

# **Ars de morte loquendi – Kuolemasta puhumisen taito**

Määrällinen tutkimus kohtaavan työn ammattilaisille  
kuoleman puheeksi ottamisesta syöpään sairastuneen kanssa

Sari Reinikainen  
Käytännöllisen teologian pro gradu - tutkielma  
Huhtikuu 2019

*Kesken elämän kuolema käy ottamassa ihmisestä mitat.  
Vierailu unohtuu, ja elämä jatkuu.  
Mutta puku ommellaan hiljaisuudessa.  
Tomas Tranströmer*

HELSINGIN YLIOPISTO – HELSINGFORS UNIVERSITET

Tiedekunta/Osasto – Fakultet/Sektion <b>Teologinen tiedekunta</b>		Laitos – Institution -
Tekijä – Författare <b>Sari Reinikainen</b>		
Työn nimi – Arbetets titel <b>Ars de morte loquendi – Kuolemasta puhumisen taito</b>		
Oppiaine – Läroämne <b>Käytännöllinen teologia, pastoraaliteologia</b>		
Työn laji – Arbetets art <b>Pro gradu</b>	Aika – Datum <b>Huhtikuu 2019</b>	Sivumäärä – Sidoantal <b>58+8</b>
<p>Tiivistelmä – Referat</p> <p>Tässä pro gradu tutkielmassa tarkastellaan sairaalasielunhoitajien ja Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajien suhtautumista kuolemaan ja valmiuksia puhua kuolemasta sekä vastaajien asennetta ja toimintatapaa ottaa kuolema puheeksi syöpään sairastuneen kanssa. Kysely suunnattiin tietoisesti kohtaavan työn ammattilaisille, jotka työssään tapaavat paljon syöpäpotilaita. Työnsä puolesta vastaajilla on erinomainen tilaisuus tarjota syöpään sairastuneelle mahdollisuutta keskustella ja käsitellä diagnoosin potilaalle herättämää kuolemanpelkoa. Tutkimuskysymyksenä on; Mitkä tekijät edistävät kuoleman puheeksi ottamista syöpään sairastuneen kanssa?</p> <p>Syöpä on vakava sairaus, jolla on edelleen huono maine yksilötasolla. Syöpään sairastuu arviolta jo joka kolmas, joista kaksi kolmesta voidaan parantaa. Syöpädiagnoosi aiheuttaa saajalleen aina eksistentiaalisen kriisin, ennusteesta riippumatta. Potilaalla on diagnoosin saatuaan valtava tarve käsitellä elämänsä rajallisuutta, huolimatta jäljellä olevan elämän pituudesta.</p> <p>Tämä pro gradu on määrällinen tutkimus, jonka aineisto on kerätty sähköisen kyselylomakkeen avulla loppuvuodesta 2018. Kyselylomake sisälsi pääosin asenteita, mielipiteitä ja toimintatapoja mittaavia suljettuja kysymyksiä. Kyselylomake keskittyi käsittelemään vastaajien valmiuksia ja suhtautumista kuoleman puheeksi ottamiseen syöpäpotilaan kanssa omasta näkökulmasta ja kokemuksesta käsin. Kysely lähetettiin 181 kohtaavan työn ammattilaiselle, joista kyselyyn vastasi 67.</p> <p>Tässä tutkimuksessa ilmeni, että neuvontahoitajilla ja sielunhoitajilla on ymmärrys kuoleman puheeksi ottamisen merkityksestä osana syöpäpotilaan sosiaalista tukea sekä olemassa olevat hyvät valmiudet puhua kuolemasta syöpäpotilaan kanssa. Vastaajat eivät kokeneet vaikeaksi puhua kuolemasta vaan aiheen sensitiivisyys ja asiakaslähtöinen ajattelutapa estivät heitä tekemästä aloitetta. Kuoleman koetaan olevan aiheena erityisen yksityinen, joten potilaan odotetaan itse tekevän aloitteen. Vastaajien mielestä kuoleman kohtaamista ja puheeksi ottamista tukevat rauhallinen tila, oma hengellisyys, alaan liittyvä koulutus ja kollegoiden tuki sekä työnohjaus.</p>		
Avainsanat – Nyckelord <b>Kuoleman puheeksi ottaminen, elämä, syöpä, kuolema, sosiaalinen tuki, epätoivo ja toivo</b>		
Säilytyspaikka – Förvaringställe <b>Helsingin yliopiston kirjasto, Keskustakampuksen kirjasto, Teologia</b>		
Muuta tietoa		

## Sisällysluettelo

1 Johdanto .....	1
1.1 Tutkimuksen lähtökohta .....	1
1.2 Syöpä .....	2
1.3 Sairaalasielunhoitaja .....	3
1.4 Syöpäjärjestöjen neuvontahoitaja .....	4
2 Tutkimuksen taustaa ja aikaisempia tutkimuksia .....	5
2.1 Kuolema, elämän rajallisuus, toivo ja epätoivo .....	5
2.2 Sosiaalinen tuki osana potilaan kokonaisvaltaista hoitoa .....	6
2.3 Kuoleman ja kuolevan kohtaaminen .....	9
2.4 Kuoleman puheeksi ottaminen .....	12
3 Tutkimusprosessi .....	16
3.1 Tutkimustehtävä .....	16
3.2 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu .....	16
3.3 Aineiston analyysi .....	18
3.4. Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	19
4 Kuoleman puheeksi ottamiseen vaikuttavat sisäiset tekijät .....	21
4.1 Vastaajien taustatiedot .....	21
4.2 Suhtautuminen kuolemaan .....	28
4.3 Valmius puhua kuolemasta .....	30
4.4 Vastaajien asennoituminen kuoleman puheeksi ottamiseen .....	34
4.5 Vastaajien oma toimintatapa .....	38
5 Kuoleman puheeksi ottamiseen vaikuttavat ulkoiset tekijät .....	41
5.1 Työympäristön ja -yhteisön vaikutus vastaajien toimintaan .....	41
5.2 Vastaajien omia ajatuksia kuoleman puheeksi ottamisesta .....	43
6 Tutkimustulosten vertailua aiempaan tutkimukseen .....	46
6.1 Hengellisyys ja henkisyys voimavarana ja tukena .....	46
6.2 Kuolemaansa pohtivan syöpäpotilaan kohtaaminen .....	47
6.3 Moniammatillinen yhteistyö .....	50
7 Tutkimuksen yhteenveto .....	52
7.1 Pohdinta .....	52
7.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimustarpeet .....	53
Lähde- ja kirjallisuusluettelo .....	55
Lähteet ja apuneuvot .....	55
Kirjallisuus .....	55
Liitteet .....	59

# 1 Johdanto

## 1.1 Tutkimuksen lähtökohta

Vakavaan sairauteen, kuten syöpään sairastuessaan ihminen kokee tarvetta käsitellä paitsi sairautta ja sen merkitystä elämässään myös kuolemaa ja elämän rajallisuutta taudin ennusteesta riippumatta. ”Kuolemasta on puhuttava silloin kun elää”, rintasyöpää sairastava nainen oli todennut Terhokodin entiselle pitkäaikaiselle johtajalle Juha Hänniselle.<sup>1</sup>

Kuolemanpelko ahdistaa diagnoosin saanutta ja kuolemasta puhuminen hänen läheisiään. Terveystieteiden tutkimuksessa keskitytään pitkälti potilaan sairauden hoitoon, eikä potilaalle tarjota automaattisesti mahdollisuutta keskustella kuolemasta. Potilaan mahdollisuus käsitellä diagnoosin aiheuttamaa kuolemanpelkoa, on useimmiten riippuvaista hänen omasta aktiivisuudestaan hakea henkistä ja hengellistä tukea. Syöpädiagnoosin aiheuttaman kriisin vuoksi tämä voi olla potilaalle ylivoimainen tehtävä. Pahimmassa tapauksessa käsittelemättömistä peloista voi muodostua sairastuneelle ylimääräinen taakka hoitoprosessin aikana, sekä elämänhallintaa ja elämänlaatua heikentävä tekijä.

Kuolema on ollut esillä julkisuudessa yhteiskunnallisella tasolla saattohoito- ja eutanasiakeskustelujen myötä. Yleisellä tasolla käydyt keskustelut eivät kuitenkaan ole nostaneet esiin kuoleman puheeksiottamisen tarpeellisuutta vakavasti sairastuneen ihmisen näkökulmasta. Kuolemasta vaikeneminen yksilötasolla ei kuitenkaan poista kuolemaa, eikä siihen liittyvää ahdistusta. Kuollut ei enää kaipaa mahdollisuutta käsitellä kuolemaa vaan keskustelua kaipaa vakavasti sairastunut, elämänsä rajallisuutta pohtiva elävä ihminen. Suomessa suurin osa syöpään sairastuneista paranee taudistaan fyysisestä näkökulmasta katsottuna. Henkinen toipuminen syövästä voi kuitenkin olla hitaampaa tai jäädä jopa puutteelliseksi sosiaalisen tuen epäonnistumisen vuoksi. Henkinen ja hengellinen tuki ovat osa potilaan sosiaalista tukea ja edellyttävät rehellisyyttä ja avoimuutta eksistentiaalisen ahdistuksen käsittelyssä hoitoprosessin aikana niin potilaalta itseltään kuin hänen hoitoonsa osallistuvilta moniammatilliselta tiimiltä.

Kuolemaan sekä eksistentiaaliseen ahdistukseen liittyviä tutkimuksia on tehty runsaasti eri näkökulmista ja eri tieteenaloilla. Aiemmat aiheesta tehdyt tutkimukset ovat pääsääntöisesti käsitelleet kuolevien tai heidän läheistensä tai kuolevia hoitavien kokemuksia ja odotuksia. Yleinen havainto tehdyissä tutkimuksissa on, että kuoleman puheeksi ottaminen on emotionaalisesti vaikea tehtävä ja vaatii aloitteentekijältä avoimuutta ja rehellisyyttä.

---

<sup>1</sup> Hänninen 2018, 132.

Toisaalta kuoleman puheeksi ottaminen on tutkimusten mukaan vähentänyt kuolevan ahdistusta ja on näin lisännyt hänen toivoaan ja elämänlaatuaan jäljellä olevassa elämässä. Aiempien tutkimustulosten perusteella kuoleman puheeksi ottamisen tärkeyttä tulisi korostaa myös juuri syöpädiagnoosin saaneen ja sen myötä kuolemaansa pohtivan henkilön hoitopolulla. Puheeksi ottaminen edellyttää syöpäpotilaita kohtaavilta kuolemasta puhumisen taitoa ja ymmärrystä puheeksi ottamisen merkityksestä osana syöpäpotilaan kokonaisvaltaista hoitoa ja sosiaalista tukea.

Tutkimukseeni minua motivoi oma aiempi työhistoriani syöpäpotilaiden parissa, sekä kandidatielämäni tekemä kartoitus syöpään sairastuneiden kokemasta tarpeesta puhua kuolemasta, sekä sen merkityksestä elämänlaatuun.<sup>2</sup> Tämän tutkimuksen tavoite on kehittää syöpäpotilaan kohtaamista ja edistää kuoleman puheeksi ottamista syöpään sairastuneen hoitopolulla. Valmius havaita ja taito vastata havaittuun syöpäpotilaan sosiaalisen tuen tarpeeseen, ovat oman tutkimukseni lähtökohta, jotta kysyntä ja tarjonta onnistuttaisiin yhdistämään. Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajat ja sairaalasielunhoitajat eivät ole virallisesti osa hoitoyhteisöä, mutta kohtaavat työssään usein syöpäpotilaita ja ovat kohtaavan työn ammattilaisia. Tutkimuksessani käsittelen sairaalasielunhoitajien ja Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajien valmiuksien ja asennoitumisen vaikutusta kuoleman puheeksi ottamiseen syöpään sairastuneen kanssa. Pro gradukseni pyrin selvittämään, mitkä tekijät edistävät kuoleman puheeksi ottamista syöpädiagnoosin saaneen kanssa. Tutkimuksen aineisto on kerätty sähköisen lomakkeen avulla marras- joulukuun 2018 aikana.

## **1.2 Syöpä**

Kaikki syövästä - sivuston mukaan, ”Syöpä on yleisnimitys suurelle joukolle erilaisia sairauksia, joiden syyt, luonne ja ilmeneminen voivat olla hyvin erilaisia”. Syövän synty on pitkäaikaisen, useimmiten monen eri tekijän yhteensattuman tulos. Syöpään sairastuu jossain elämänsä vaiheessa joka kolmas, joista kaksi kolmesta paranee varhaisen toteamisen sekä edistyneiden ja yksilöllisten hoitojen ansiosta.<sup>3</sup> Sairautena syöpä aiheuttaa ihmisen elämään kriisin, joka vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ihmisen fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja henkiseen tasapainoon.<sup>4</sup> Suomessa todetaan vuosittain noin 33 000 uutta syöpätapausta.<sup>5</sup>

---

<sup>2</sup> Reinikainen 2018, *Kuolema puheeksi? Syöpään sairastuneen kokemus kuoleman puheeksiottamisesta*.

<sup>3</sup> Kaikki syövästä s.a.

<sup>4</sup> Lankinen 2001, 21; Scheffold et al. 2017, 1–9.

<sup>5</sup> Suomen Syöpärekisteri s.a. Vuoden 2016 tilastojen mukaan uusia syöpätapauksia kaikki syöpätyypit mukaan lukien todettiin miehillä 17 614 ja naisilla 16 508 eli yhteensä 34 122.

Maaailmanlaajuisesti uusia syöpätapauksia arvioitiin vuonna 2018 diagnosoitavan jopa 18 miljoonaa.<sup>6</sup> Syöpä koskettaa sekä suoraan että välillisesti valtavaa määrää ihmisiä.

Ylilääkäri Juha Hännisen ja teologi Tapio Pajusen mukaan syöpädiagnoosin kuuleminen aiheuttaa saajalleen aina shokin, jonka seurauksena on henkinen kriisi. Todettu syöpädiagnoosi konkretisoi elämän rajallisuuden.<sup>7</sup> Psykkiseen selviytymiseen sairaudesta vaikuttaa mahdollisuus käsitellä elämän päättymiseen ja kuolemaan liittyviä kysymyksiä. Hoidon aikana mahdollisuus käsitellä kuolemaa elämän realiteettina, vahvistaa parhaimmillaan realistista toivoa sairastamisprosessissa. Vakavan kriisin keskellä ihmisen olemassaolon ollessa uhattuna henkisten ja hengellisten asioiden merkitys usein korostuu.<sup>8</sup>

### **1.3 Sairaalasielunhoitaja**

Sairaalasielunhoitaja on kirkon hyväksymän erityiskoulutuksen saanut Suomen evankelis-luterilaisen kirkon työntekijä, lehtori tai useimmiten kirkon virkaan vihitty pappi, joka on työssään vastuussa sekä hoitoyhteisönsä että seurakuntansa johdolle. Sairaalasielunhoitaja on koko työyhteisöään varten ja toimii työssään kokonaisvaltaisen hoidon hyväksi huolimatta siitä, ettei hän virallisesti ole hoitoyhteisön jäsen. Sairaalasielunhoitajan työ on Suomen evankelis-luterilaisen kirkon erityisalaan kuuluvaa työtä, jota tehdään yhteistyössä terveydenhuollon kanssa. Sielunhoidollisten keskustelujen tavoitteena on sairaan ja kärsivän ihmisen, hänen läheistensä tai terveydenhuollon työntekijöiden elämäntilanteeseen, hengellisiin ja henkisiin sekä olemassaoloon liittyviin kysymyksiin vastaaminen luottamuksellisessa suhteessa.<sup>9</sup> Sielunhoitajaa sitoo erityinen vaitiolovelvollisuus kirkon työntekijänä.<sup>10</sup>

Sairaalasielunhoitajana työskentelee tällä hetkellä valtakunnallisesti 131 työntekijää. Kirkon tilastojen mukaan sairaalasielunhoitajilla on vuosittain valtava määrä kohtaamisia. Tilastoituja kohtaamisen syitä ovat muun muassa ihmissuhteet, elämäntilanteet ja surut, elämän taitekohdat, terveys, sairaus, sairauden aiheuttama kriisi, usko ja elämän merkitys.<sup>11</sup>

---

<sup>6</sup> Global Cancer Observatory 2018. Uusien syöpätapausten arvioitu määrä vuonna 2018, kaikki syöpätapaukset mukaan lukien on 18 578 957.

<sup>7</sup> Hänninen & Pajunen 2006, 21–22.

<sup>8</sup> Lankinen 2001, 17–21.

<sup>9</sup> Sairaalasielunhoidon periaatteet 2011; Sakasti s.a.

<sup>10</sup> Aika puhua – aika vaieta 2011; Finlex. Kirkkolaki. Kirkkolain 5 luvun 2 §:n mukaan *Yksityisessä ripissä tai muuten sielunhoidossa papille uskottua asiaa ei saa ilmaista eikä myöskään sitä henkilöä, joka papille on uskoutunut.*

<sup>11</sup> Kirkon tilastot 2018. Vuonna 2018 tilastoitiin yhteensä 56 335 yksilön kohtaamista, joista 33 794 oli potilaan kanssa, 11 808 läheisten kanssa ja 9 423 henkilökunnan kanssa.

## 1.4 Syöpäjärjestöjen neuvontahoitaja

Syöpäjärjestöjen neuvontahoitaja on terveydenhuollon ammattilainen, sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja, joka on erikoistunut syöpään. Neuvontahoitajat antavat neuvontaa henkilökohtaisissa tapaamisissa kasvotusten, puhelimitse, sähköpostitse sekä chatissä. Syöpäjärjestöjen neuvontahoitaja antaa tukea ja vähentää pelkoa syöpään liittyen, olipa kyse oireista, sairaudesta ja sen hoidoista tai toipumisesta ja kuntoutuksesta. Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelun muodostavat yhdessä 12 maakunnallista syöpäyhdistystä, 6 potilasjärjestöä sekä valtakunnallinen neuvontapalvelu. Syöpäjärjestöillä tarkoitetaan kokonaisuutta, jonka muodostavat Suomen Syöpäyhdistys ja Syöpäsäätiö.<sup>12</sup> Syöpäjärjestöjen Neuvontapalvelu on itsenäistä kolmannen sektorin työtä. Neuvontapalvelussa työskentelee tällä hetkellä 50 neuvontahoitajaa. Dialogi neuvontahoitajan ja yhteydenottajan välillä perustuu ainoastaan yhteydenottajan antamiin tietoihin ja luottamukselliseen vuorovaikutussuhteeseen. Neuvontahoitajaa sitoo työssään vaitiolovelvollisuus.<sup>13</sup> Valtakunnallisen neuvontapalvelun neuvontahoitajaa sitoo lisäksi PuhEet eli puhelin- ja verkkoauttamisen eettisen toiminnan periaatteet.<sup>14</sup>

---

<sup>12</sup> Kaikki syövästä s.a.; Syöpäjärjestöt s.a.

<sup>13</sup> Finlex. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994 / 559. Lain 3 luvun 17 §:n mukaan *Terveydenhuollon ammattihenkilö ei saa sivulliselle luvatta ilmaista yksityisen tai perheen salaisuutta, josta hän asemansa tai tehtävänsä perusteella on saanut tiedon. Salassapitovelvollisuus säilyy ammatinharjoittamisen jälkeen.*

<sup>14</sup> PuhEet, puhelin- ja verkkoauttamisen eettiset periaatteet ovat anonymisuus, yhdenvertaisuus ja yhteydenottajan kunnioitus, luottamuksellisuus, kiireettömyys, voittoa tavoittelemattomuus.



## 2 Tutkimuksen taustaa ja aikaisempia tutkimuksia

### 2.1 Kuolema, elämän rajallisuus, toivo ja epätoivo

Kuolema on käsitteenä moniulotteinen ja vaikea. Siihen sisältyvät esimerkiksi käsitys elämästä, mielikuva kuolemanprosessista ja kuoleman jälkeisestä ajatuksista.<sup>15</sup>

Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan eli Etenen määritelmän mukaan, ”Kuoleman kohtaaminen on kulttuurinen, filosofinen, sosiaalinen ja hengellinen prosessi”.<sup>16</sup> Kuolema on luopumista mm. elämästä, läheisistä, menneisyydestä, tulevaisuudesta, sosiaalisesta roolista, työstä ja arvostuksesta. Luopumisen tuska ja suru aiheuttavat pitkälti kuoleman kieltämisen. Kuolema on olemassa syntymästä lähtien, mutta ihminen ei halua ajatella kuolemaa ennen kuin esimerkiksi vakava sairaus realisoi elämän rajallisuuden. Vakavan sairauden edessä elämä pakottaa pysähtymään ja tiedostamaan kuoleman vääjäämättömyyden, jonka jälkeen elämä jatkuu mutta ei enää itsestäänselvyytenä. Pysähtyminen tuo elämään uudenlaisen näkökulman.<sup>17</sup>

Kuoleman väistämättömyys ja elämän rajallisuus ovat tosiasioita, jotka ihmisen tulee tiedostaa ymmärtääkseen elämää ja sen perimmäistä tarkoitusta. Kärsimys koettelee ihmisen elämänlaatua. Elämä voi kaikessa haavoittavuudessaankin sisältää parantavaa voimaa ja toivoa. Toivon avulla ihminen kykenee helpommin kohtaamaan ja hyväksymään sairautensa ja kuoleman mahdollisuuden elämässään. Kuoleman hyväksyminen alkaa sen tiedostamisesta. Tiedostaminen on prosessi, jossa ihminen tekee uhkaavassa ja epävarmassa elämäntilanteessaan perimmäisiä kysymyksiä olemassaolostaan. Olemassaolo ja sen aiheuttamat äärikysymykset vaativat työstämistä, joiden avulla elämän tarkoituksen kokemus ja kokemuksen syventäminen ovat mahdollisia. Elämän rajallisuuden sisäistäminen on mahdollisuus henkilökohtaiseen kasvuun.<sup>18</sup>

Psykiatrian erikoislääkäri Irja Idman on työssään tavannut lukemattomia kuolevaisuuttaan ja kuolemanpelkoaan pohtivia syöpäpotilaita. Hänen mukaansa kuolemaa tulisi käsitellä ajoissa ennen sairauden astumista elämään. Vakava sairaus, kuten syöpä aiheuttaa ihmisessä usein kuolemanpelkoa. Pelko lamaannuttaa ihmisen ja estää työstämästä pelkoa sekä luomasta omakohtaista kuolemisen kuvaa luovalla tavalla. Idman toteaa

---

<sup>15</sup> Lankinen 2001, 169.

<sup>16</sup> Etene 2001, 11.

<sup>17</sup> Ylikarjula 2008, 56–63; Heidegger 2000, 293–318.

<sup>18</sup> Zijlstra 1995, 62–64; Puolimatka 2002, 139; Louw 2012, 12; Virtaniemi 2017, 14.

kuitenkin, ”Vaikka kuolemme yksin, voimme käsitellä kuolemista yhdessä niin läheisten kuin hoitohenkilökunnankin kanssa”.<sup>19</sup> Kuolemasta puhuminen on vaikeaa, siihen liittyvien moninaisten tunteiden takia, mutta puhuminen on tärkeää jäljelle jäävän elämän takia. Vaikka kuolemaan liittyy paljon surua, pelkoa, ahdistusta ja luopumista, nousevat ilo ja toivo myös esiin keskusteltaessa kuolemasta. Kyky kohdata oma kuolema vaikuttaa siihen, kuinka kohtaamme vakavasti sairastuneen kuolemaansa pohtivan ihmisen. Koska kuolemasta puhuminen on vaikeaa, vaatii se aloitteentekijältään rehellisyyttä ja avoimuutta. Kuunteleva, ymmärtävä, läsnä oleva ihminen välittää lämpöä ja inhimillisyyttä, joka voi parhaimmillaan ylläpitää kuolevan toivoa. Syöpädiagnoosin varmistuttua tulisi potilasta rohkaista ja auttaa sanoittamaan sairauden herättämiä tunteita ja pelkoa tulevaisuudesta. Potilaalle tulisi tarjota mahdollisuus käsitellä ja keskustella luottamuksellisesti myös kuolemasta.<sup>20</sup>

Vakava sairaus voi viedä ihmiseltä toivon joko kokonaan tai asteittain. Ilman toivoa tulevaisuudesta ihminen saattaa antaa periksi elämässään ja luovuttaa, jonka seurauksena hän voi menettää jopa elämänhalunsa. Toivon säilymisellä on merkitystä sairastamisprosessissa. Toivo sisältää jännitteisen lupauksen tulevaisuudesta. Vakava sairaus muuttaa ihmisen elämänehtoja, jolloin toivo elämässä täytyy rakentaa uudelleen. Epätoivo liittyy kontrollin menettämiseen omassa elämässä. Epätoivo alkaa, kun toivon mahdollisuus on täysin sulkeutunut. Toivoton ihminen ei yksin pysty näkemään tilanteestaan ulospääsyä tai elämässään mahdollisuuksia vakavan sairauden keskellä. Toisen ihmisen on kuitenkin mahdollista välittää toivoa vakavasti sairastuneelle ja toivonsa menettäneelle. Toinen ihminen voi auttaa tarkastelemaan toivoa eri näkökulmasta antaen sille uuden merkityksen sairastuneen elämässä. Toivoa vaikeassa tilanteessa antavat pienet asiat ja tavoitteet olemassaolevissa puitteissa siinä hetkessä ja lähitulevaisuudessa. Pelkojen ja sairauden käsittely saattaa auttaa vakavasti sairastuneen pois epätoivon rajalta, kaaoksen kokemuksesta kohti elämänhallintaa ja toivoa. Pelkkä toisen ihmisen läsnäolo voi merkitä epätoivoiselle toivoa.<sup>21</sup>

## ***2.2 Sosiaalinen tuki osana potilaan kokonaisvaltaista hoitoa***

Sosiaalinen tuki voidaan määritellä ihmisten väliseksi vuorovaikutukseksi, johon sisältyy emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea. Ihmisten toisilleen antama sosiaalinen tuki on osa kriisistä selvitymisprosessia. Sosiaalinen tuki voi olla taloudellista tukea,

---

<sup>19</sup> Idman 2013, 147.

<sup>20</sup> Ylikarjula 2008, 7, 89–96, 133–137; Louw 2012, 343–344.

<sup>21</sup> Richards & Johnson 1980, 103–121.

toiminnallista auttamista, informointia, mutta myös läheisiltä ja ammattilaisilta saatua ihmisarvoa lisäävää tukea, jossa ihmissuhteiden ja kuuntelemisen merkitys on ymmärretty osana ihmisen hyvinvoinnille. Sosiaalinen tuki voi toimia puskurina stressaavassa elämäntilanteessa, kuten sairauteen sopeutumisessa sekä parantaa elämänlaatua. Arvonanto, usko ja luottamus ovat stressiä lievittäviä tekijöitä ja osa sosiaalista tukea, joihin potilaalla on oikeus. Käsitys sosiaalisen tuen merkityksestä vaikuttaa syöpäpotilaan hyvinvointiin edistäen potilaan riippuvuuden tunteiden käsittelyä, ja elämänhallinnan kontrollointia ja hallintaa.<sup>22</sup>

Sielunhoidollinen tuki on verrattavissa sosiaaliseen tukeen. Sielunhoidollisen keskustelun avulla sairastunutta voidaan auttaa käsittelemään sairauden seurauksena muuttunutta elämäntilannetta. Sielunhoitokeskustelun perustana on luottamuksellisuus. Hedelmällistä keskustelua edellyttää aktiivinen kuuntelu, läsnäolo, empatia ja hiljaisuuden sietäminen. Perinteisesti sielunhoidossa katsotaan olevan kolme avaintekijää, avunhakija eli potilas, usko eli jumalsuhde sekä sielunhoitaja. Toisaalta terveydenhuollossa korostuu vuorovaikutuksellinen suhde autettavan ja auttajan välillä, jossa kontekstuaalisuus asiakkaan elämäntilanteeseen korostuu eli heidän välilleen muodostuu auttamissuhde.<sup>23</sup> Johanna Räsänen tekemässä tutkimuksessa sielunhoito on määritelty laaja-alaisesti. Laaja-alaiseksi sielunhoidoksi katsotaan ihmisten välinen kanssakäyminen, jossa jaetaan lähimmäisen taakkaa kuuntelemalla ja keskustelemalla. Räsänen mukaan sielunhoidon tavoitteena on vahvistaa elämänhallintaa ja selviytymistä.<sup>24</sup> Johanna Vilja-Mantereen väitöskirjassa puolestaan otetaan esille näkökulma, jossa autettavan ja auttajan välisen sielunhoidollisen suhteen tulisi perustua kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen. Holistinen näkökulma huomioi dialogisuuden lisäksi autettavan oman elämän mukanaan tuomat muutokset sekä eletyn uskonnon.<sup>25</sup>

Teologian tohtori Matti-Pekka Virtaniemi on tutkinut ALS-tautiin sairastuneiden kokemuksia olemassaoloon liittyvissä kysymyksissä väistämättömän ja lähestyvän kuoleman edessä. Tutkimuksen mukaan vakavan sairauden diagnoosi aiheuttaa saajalleen eksistentiaalisen kriisin, koska se uhkaa ihmisen olemassaoloa ollessaan parantumaton ja etenevä. Elämän äärikysymysten työstäminen ei estä elämän tarkoitukselliseksi kokemista. Kysymysten pohtiminen ja työstäminen saattavat luoda elämään uusia merkityksiä ja elämän tarkoituksen sisäistämistä uudella tavalla.

---

<sup>22</sup> Aho 2010, 24; Lazarus & Folkman 1984, 226; Lankinen 2001, 39–41, 278–284; Scheffold et al 2017, 1–9.

<sup>23</sup> Lankinen 2000, 57–63, 280; Hanhiova & Aalto 2009, 18–19.

<sup>24</sup> Räsänen 2005, 25.

<sup>25</sup> Vilja-Mantere 2018, 26–29.

Virtaniemi nostaa väitöskirjassaan esiin potilaan kokonaisvaltaisen hoidon ja siihen kuuluvan potilaan spiritualiteetin määrittelyn vaikeuden palliatiivisen hoidon yhteydessä. Laajemmassa mittakaavassa spiritualiteetin on tulkittu tarkoittavan sekä henkistä että hengellistä.

Henkisyyteen sisältyy keskustelu ihmiselle itselleen tärkeistä elämän merkityksellisyyden tekijöistä, johon voi sisältyä sekä uskonnollisia tai ei-uskonnollisia piirteitä. Väistämätön oma kuolema aiheuttaa potilaalle aloitekyvyttömyyttä aiheista keskustelemiseen, vaikka heillä olisi siihen tarvetta. Useimmiten ammattilainen, olipa kyseessä lääkäri, hoitaja tai sielunhoitaja, haluaa hienotunteisesti odottaa potilaan omaa aloitetta vaikeisiin aiheisiin. Virtaniemen mukaan vakavasti sairastuneen kanssa tulisi toimia päinvastoin, keskustelukumppanin tulee tehdä kysymyksillään aloite, jotta potilas saa tilaisuuden ja mahdollisesti rohkaistuu puhumaan elämänsä tärkeistä ja perimmäisistä kysymyksistä.<sup>26</sup>

Fyysinen sairaus pakottaa ihmisen kohtaamaan oman kuolevaisuutensa.

Kuolevaisuuden kohtaaminen saattaa aiheuttaa ahdistusta ja pelkoja, joita tulee voida käsitellä. Ihminen omaa erilaisia voimavaroja ja puolustautumismekanismeja selviytyäkseen äkillisesti kohtaamastaan kriisistä, kuten vakavasta sairaudesta. Monet sairastuneet kokevat saavansa voimavaroja hengellisyydestä tai uskonnosta, johon heitä tulee myös tukea terveydenhuollon puolelta. Uskonnon ja hengellisyyden avulla moni löytää merkityksen tai tarkoituksen kokemaansa kärsimykseen. Hengellisyyden arvoa selviytymiskeinona ei tulisi väheksyä fyysisistä sairautta hoidettaessa. Vaikka hengellisyys ei johda paranemiseen tai ei aina edes onnistu lohduttamaan, voi uskonto auttaa selviytymään pahimmistakin vastoinkäymisistä elämässä.<sup>27</sup>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista takaa potilaan oikeuden henkiseen ja hengelliseen tukeen, samoin kieltäytymisen siitä.<sup>28</sup> Etenen julkaiseman *Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet* vahvistavat potilaan oikeuden hyvään hoitoon, korostaen potilaan tarpeista lähtevää hoitoa, johon kuuluu myös henkisistä ja hengellisistä tarpeista ja tuesta huolehtiminen.<sup>29</sup> Henkisyyden ja hengellisyyden eroa on välillä vaikea määrittää. Henkisyys voidaan määritellä kiinnostuksena elämän tarkoitukseen ja merkitykseen suhteessa itsensä ja ympäristön kanssa. Hengellisyyden ajatellaan sisältävän elämää ohjaavia uskomuksesta johdettuja arvoja, kuten ihmisen pyhänä pitämiä asioita.

---

<sup>26</sup> Virtaniemi 2017, 7–13, 21–25, 302–304.

<sup>27</sup> Koenig 2013, 275–277.

<sup>28</sup> Laki potilaan asemasta ja oikeudesta s.a. 2 luku 3 § Potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaudenhoitoon. Hänen hoitonsa on järjestettävä ja häntä kohdeltava siten, ettei hänen ihmisarvoaan loukata eikä että hänen vakaumustaan ja hänen yksityisyyttään kunnioiteta.

<sup>29</sup> Etene 2001, 14.

Hengellisyys katsotaan olevan osa henkisyttä. Henkisyys katsotaan olevan liitoksissa ihmisen hyvinvointiin sekä tasapainoon itsensä ja ympäristönsä kanssa. Yhdistävä tekijä näiden välillä ovat eksistentiaaliset eli olemassaoloon liittyvät kysymykset. Kysymykset, jotka voivat olla vaikeasti toisistaan erotettavissa ja päällekkäisiä, liittyvät ihmisen kokonaishyvinvointiin, johon sisältyy terveys ja elämänlaatu.<sup>30</sup>

### **2.3 Kuoleman ja kuolevan kohtaaminen**

Kuolema on kiehtonut muun muassa filosofian, psykologian, sosiologian, sosiaalipolitiikan, lääketieteen, hoitotieteen ja teologian tutkijoita kautta aikojen. Kuolema on ilmiö, joka kestää tarkastelua eri tieteissä ja eri näkökulmista. Ensimmäinen kuolemaan liittynyt kokemusperäinen tutkimus tehtiin jo vuonna 1906. Sen jälkeen tanatologinen<sup>31</sup> tutkimus lähestulkoon unohdettiin pitkäksi aikaa. 1960-luvulla tohtori Elisabeth Kübler-Ross aloitti tutkimuksensa kuolevien parissa haastatteleamalla kuolevia itseään ja tutkimuksen perusteella Kübler-Rossille syntyi ymmärrys kuolevien tarpeista. Tutkimus tuotti sekä kuolemaan liittyvän ja selittävän suruprosessimallin, että tutkijalle ymmärryksen oman kuoleman väistämättömyydestä. Tämän seurauksena hoitohenkilöstön suhtautuminen kuolemaan ja kuolemasta puhumiseen ja puheeksiottamiseen helpottui. Kübler-Rossin mukaan syöpädiagnoosi realisoi potilaalle kuoleman mahdollisuuden. Parantumattomasti sairaalle, sulkeutuneelle jopa masentuneelle potilaalle on merkityksellistä elämänlaadun ja elämänhalun kannalta, että kuolemaa käsiteltäisiin rehellisesti ja avoimesti, puolin ja toisin.<sup>32</sup>

Kuolevan oman lähestyvän kuoleman ja siitä aiheutuvien pelkojen kuulluksi tulemisella kuolevien hoitoa alettiin tarkastelemaan holistisena prosessina. Tutkimuksen seurauksena Englannissa kehittyi Hospice-liike, joka on syntymästään lähtien painottanut kokonaisvaltaista näkemystä kuolevan hoidossa, mihin oleellisesti kuolemasta puhuminen ja sen hyväksyminen osana elämää kuuluu. Yhteiskunnallisella tasolla suhtautuminen kuolemaan on muuttunut kuoleman siirryttyä pääsääntöisesti laitoksiin ammattilaisten hoidettavaksi. Kuolema ei enää kuulu ihmisen jokapäiväiseen elämään luonnollisena osana, minkä seurauksena kuolema koetaan puheenaiheena yksilötasolla ongelmalliseksi. Toisaalta kuoleman tullessa lähelle yksilöä, joko oman lähestyvän tai läheisen kuoleman kautta, kuoleman käsittely ja pohdinta on koettu vapauttavana ja elämänlaatua nostavana.<sup>33</sup>

---

<sup>30</sup> Louheranta et al 2016, 235, Karvinen 2009, 34–35, Karvinen & Lipponen 2018, 1–18.

<sup>31</sup> Kuolemaan liittyvä tutkimusalue. Usein kuolemaan liittyviä kysymyksiä pohtiva filosofian osa-alue.

<sup>32</sup> Kübler-Ross 1970, 29–40, 141–142; Molander 1999, 15–16.

<sup>33</sup> Molander 1999, 15–16; Anttonen 2016, 13–14; Sandberg 2016, 6–7.

Kuolemaan ja kuolevaan on vaikea suhtautua tunnetasolla. Siihen vaikuttavat erilaiset kulttuuriset, biologiset ja psykologiset tekijät. Vaikeuksia voi olla samaistumisessa tunnetasolla toisen tilanteeseen. Evoluution kautta biologiset tekijät voivat vaikuttaa haluttomuuteen hyväksyä kuolevaisuus, ja ympäröivä kulttuuri puolestaan kuinka avoimesti kuolemaan suhtaudutaan ylipäättään. Kuolemaansa pohtivan kohtaamiselle ja tukemiselle on edellytyksenä omakohtainen kuoleman pohtiminen ja kuolevaisuuden hyväksyminen. Elämänsä rajallisuutta käsitellyt ihminen kykenee samaistumaan tunnetasolla paremmin vastaavassa tilanteessa olevaan. Hoitotyöhön kuuluu potilaan emotionaalinen tukeminen ja potilaan mahdollisuus tulla kuulluksi. Potilaan ahdistuksen vastaanottaminen edellyttää myöskin kykyä kestää toisen eksistentiaalista ahdistusta.<sup>34</sup>

Parantumattoman syövän eteneminen johtaa lopulta potilaan saattohoitoon.<sup>35</sup> Kuoleman läheisyys ja väistämättömyys muuttaa niin potilaan kuin tämän läheistensä tapaa suhtautua kuolemaan. Toisaalta kuoleman väistämättömyys ja läheisyys mahdollistavat kuolevan ja hänen läheistensä valmistautumisen kuolemaan, johon sisältyy luopumista, surua ja jäähyväisiä. Terveystieteiden tohtori Mirja-Sisko Anttonen väitöskirjan mukaan potilaan hyvän tai parhaan mahdollisen elämänlaadun tavoitteena on kokonaisvaltainen hoito, jossa myös hengelliset, psyykkiset ja sosiaaliset tarpeet on huomioitu fyysisten tarpeiden rinnalla. Käsittelemällä kuolemaa joko omaa tai toisen, ihminen tulee pohdinnallaan tehneeksi valintoja, joiden avulla kuoleman hyväksyminen mahdollistuu. ”Jokainen kohtaa ja ohittaa kuoleman todellisuuden omista lähtökohdistaan”. Ohittamisella tarkoitetaan tasapainon löytämistä. Ohittaminen voi tarkoittaa kuoleman kieltämisen, mutta ei kuoleman poissulkemista vaan asettamista tosiasiaksi mahdollistaen elämän jatkumisen sen loppuun asti.<sup>36</sup>

Lähestyvä kuolema pakottaa kohtaamaan oman kuolevaisuuden, olipa kyse omasta, läheisen tai hoidettavan kuolemasta. Syöpädiagnoosi tuo saajalleen kuoleman osaksi elämää. Diagnoosin saanut ajattelee kuolemaa väistämättä, pohtii ja käy keskustelua itsensä kanssa. Kuoleva haluaa keskustella kuolemasta, mutta omilla ehdoillaan. Läheiset tiedostavat kuoleman mutta väistävät aiheesta keskustelua kuolevan kanssa. Usein läheisten on helpompi ohittaa tai kieltää kuolema kuin kohdata se säilyttääkseen psyykkisen tasapainonsa. Kuoleman käsittelemättä jättäminen voi kuitenkin johtaa epätietoisuuteen ja estää kohtaamisen

---

<sup>34</sup> Salmela 2014, 47 – 61.

<sup>35</sup> Saattohoito tarkoittaa elämän viimeisen vaiheen hoitoa, mikä ajallisesti käsittää pääsääntöisesti elämän viimeisiä viikkoja.

<sup>36</sup> Anttonen 2016, 13–16, 22–23, 55–57.

luopumiprosessissa. Anttonen väitöskirjassa todetaan hoitohenkilökunnan olevan ratkaisevassa asemassa mahdollistamaan keskustelua kuolemasta. Kuolemasta keskusteleminen yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa auttaa sanoittamaan väistämätöntä ja kohtaamaan todellisuutta. Anttonen tutkimuksen mukaan kuoleman käsittely vähensi stressiä ja vapautti voimavaroja, lisäten potilaan elämänlaatua. Hoitohenkilökunnan mahdollisuus olla vaikeiden aiheiden esille ottajana edellyttää vahvaa osaamista ja ammattiin kasvamista oman kuolevaisuuden käsittelyn avulla.<sup>37</sup>

Marjanna Artkoski ja Marja-Leena Hyvärinen ovat tutkineet lääkäreiden omia kokemuksia liittyen kuoleman puheeksi ottamiseen. Tutkimuksen mukaan kuoleman puheeksi ottaminen on vahvan emotionaalisuuden vuoksi vaikea tehtävä lääkärille, joka on keskittynyt pääosin taudin hoitamiseen. Tulosten mukaan lääkärit kokivat kuolemasta puhumisen vaikeaksi ja odottivat mieluiten potilaan tai omaisen aloitetta asiasta. Tutkimuksen mukaan lääkärit siirsivät kuolemasta puhumisen usein toisen ammattilaisen kuten hoitajan tai sairaalapastorin tehtäväksi. Puheeksi ottamista vaikeutti koulutuksen puute, tilanteiden ennakoitamattomuus sekä riittämättömyyden ja neuvottomuuden tunteet. Tuloksissa korostuivat kuitenkin rehellisyyden, avoimuuden sekä toivon merkitys keskusteluiden yhteydessä. Asenteisiin ja pelkoihin liittyen kuoleman puheeksi ottamista edistävinä tekijöinä nähtiin tutkimuksen mukaan koulutus sekä ammatillisen yhteistyön kehittäminen.<sup>38</sup>

Varpu Lipposen väitöskirjassa, *Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä* tarkastelee kuolemaa saattohoidettavan ja tämän omahoitajan dialogisuuden näkökulmasta. Lipposen tutkimuksen mukaan huolimatta annetuista säännöistä ja olemassaolevista teorioista, lopulta ihmisen itse on löydettävä ne voimavarat, joilla ihminen on valmis kohtaamaan kuolemansa tai hoidettavan kuoleman. Lipposen tutkimuksen mukaan omahoitajan sanattomalla viestinnällä on suuri merkitys, kuinka kuoleva tulee kohdatuksi, samoin hoitajan huolenpidon edellytys on hänen oma näkemyksensä hyvästä elämästä. Toimiva hoitosuhde voi parhaimmillaan auttaa ylläpitämään potilaan toivoa sekä itsenäisyyden ja elämänhallinnan tunnetta.<sup>39</sup> Sairaalapappien työhyvinvointia ja työssä jaksamista tutkinut Sanna Vuorela on omassa pro gradussaan todennut, että sairaalapapeilla on kokemusta kuoleman kohtaamisesta, eivätkä sairaalapapit kokeneet kuoleman kohtaamista ongelmalliseksi tai kuormittavaksi,

---

<sup>37</sup> Anttonen 2016, 59, 67–72.

<sup>38</sup> Artkoski & Hyvärinen 2016, 7–18.

<sup>39</sup> Lipponen 2006, 13–14, 23–24.

lukuun ottamatta lapsen kuolemaa. Kokonaisuudessa korostui ihmisen kohtaamisen merkitys ja tärkeys.<sup>40</sup>

Filosofian tohtori Christina Sandberg on tutkinut kuolemaa käsitteenä ja kokemuksena jälkeenjäävien elämässä. Johdannossa todetaan, että vaikka kuolema olisi jo odotettavissa, tulee se lopulta aina yllätyksenä, johon ei ole voinut täysin valmistautua. Ilmennyt kuolema on aina muistutus omasta kuolevaisuudesta, olipa kyse omaisen, ystävän tai ammatissa kohdatusta kuolemasta. Kuoleman merkityksen ymmärtäminen voi joskus olla haasteellista mutta toisaalta kuoleman kautta elämän merkityksellisyys voi korostua. Sandberg toteaa väitöskirjassaan, että kuolema on pelottava ja siksi usein vaikea puheenaihe varsinkin läheisille. Tutkimuksen yksi näkökulma on, kuinka kuolemasta puhutaan ja mitä ilmaisuja puhujat käyttävät. Vakavan sairauden ollessa kyseessä kuolemaan liittyy hiljaisuus. Hiljaisuus liittyy avuttomuuden tunteeseen ja sanoituksen puutteeseen. Epävarmuus ja pelko kuoleman edessä saattaa aiheuttaa omaisissa kiusaantumisen tunteen. Kuolema on helpompi kieltää tai ohittaa ja vaieta siitä puhumisesta ja sen käsittelystä. Pahimmillaan kuoleva ja läheiset jäävät yksin ahdistuksensa kanssa. Kuolemasta keskustelemista halutaan usein välttää, koska kuolevan tai omaisten ahdistusta ei haluta lisätä. Tutkimusten mukaan avoin keskustelu kuolemasta on kuitenkin vähentänyt kaikkien asianomaisten ahdistusta lähestyvää kuolemaa kohtaan ja antanut aikaa sopeutua ajatukseen sekä valmistautua jäähyväisiin ja luopumiseen.<sup>41</sup>

## **2.4 Kuoleman puheeksi ottaminen**

Stressi ja erilaiset kriisit ovat väistämättömiä elämässä. On yksilöllistä, kuinka ihminen käsittelee ja selviytyy (cope) stressitilanteesta sopeutuakseen uuteen elämäntilanteeseensa. Elämänlaatu ja merkityksellisyys ovat subjektiivisia käsitteitä ja siksi vaikeasti määriteltävissä. Ihmisen fyysinen ja psyykkinen hyvinvointi ovat sidoksissa siihen, kuinka ihminen arvioi ja selviytyy erilaisista elämän kriiseistä ja stressitilanteista. Ihmisen selviytyminen erilaisista kriisitilanteista on kiinni osaksi yksilön omista voimavaroista, joihin kuuluvat myös hengelliset ja henkiset uskomukset. Coping saattaa myös säädellä ihmisen voimavaroja. Ympäristön odotukset ja yksilön omat arvot ja opitut käyttäytymismallit saattavat estää tai heikentää yksilöä hyödyntämästä olemassaolevia selviytymiskeinoja tehokkaasti vakavassa tai uhkaavassa tilanteessa. Ympäristöltä saatu emotionaalinen, tiedollinen ja toiminnallinen tuki ovat oleellinen osa ihmisen selviytymistä kriisitilanteissa.<sup>42</sup>

---

<sup>40</sup> Vuorela 2017, 69–75.

<sup>41</sup> Sandberg 2016, 1–12, 72–77.

<sup>42</sup> Lazarus & Folkman 1984, 157–181.



Yhdysvalloissa 2004 julkaistussa tutkimuksessa selvitettiin kuoleman puheeksi ottamisen kuormittavuutta kuolevan potilaan ja heidän läheistensä parissa strukturoidun lomakkeen avulla. Tutkimustulokset osoittivat, että 88,7 prosenttia potilaista kokivat elämän loppuvaiheesta ja kuolemasta puhumisen vähän tai ei lainkaan stressiä aiheuttavaksi ja 46,5 prosenttia jopa hyödylliseksi. Hyvän hoidon tärkeimpiä elementtejä ovat itse hoitamisen lisäksi hyvä ja avoin kommunikaatio sekä potilaan kokemuksien, huolien ja oireiden ymmärtäminen, johon kuuluu myös kuoleman käsittely.<sup>43</sup> Tuoreessa saksalaisessa tutkimuksessa on tutkittu aikuisten syöpäpotilaiden hyötymistä eksistentiaalisesta interventtiosta. Syöpäpotilaan yleisesti kokeman eksistentiaalisen ahdistuksen käsittelyllä voidaan luoda merkitystä sairauden aiheuttamalle kärsimykselle sekä ylläpitää toivoa ja arvokkuutta. Henkinen hyvinvointi voi auttaa syöpäpotilaan selviytymistä taudistaan sekä nostaa elämänlaatua. Potilasta tulee rohkaista ja tukea ilmaisemaan kokemaansa ahdistusta ja pelkoa.<sup>44</sup> Teologian tohtori, lääketieteen lisensiaatti Kati-Pupita Mattila, on tarkastellut väitöskirjassaan palliatiivisessa hoidossa olevan syöpäpotilaan keskeisiä eettisiä ongelmia. Tutkimuksessa nousee esiin kuolevan potilaan eksistentiaalisen ahdistuksen kohtaaminen avoimesti ja totuuden kertominen realistisen toivon ja elämän merkityksellisyyden säilyttäen.<sup>45</sup>

Teologian tohtori, pastori Juha Lankinen on tutkinut syöpäpotilaan kokemaa tarvetta puhua kuolemasta ennusteesta riippumatta sekä moniammatillisen tiimityön tärkeyttä. Lankisen tutkimus syöpäpotilaiden parissa tarkastelee syöpäpotilaiden pastoraalisia odotuksia. Tutkimus on koottu kokemusperäisen aineiston avulla kuvaamaan syöpäpotilaiden sielunhoidollisia odotuksia, sielunhoidolliselta suhteelta. Tutkimusta edelsi yhdessä palliatiivisen lääketieteen professori Kaija Hollin kanssa tehty esitutkimus vuonna 1995, syöpäpotilaiden sielunhoidollisista tarpeista. Sen mukaan syöpäpotilailla on muun muassa merkittävä tarve keskustella. Potilaat tiedostavat sairaalapapin olemassaolon ja mahdollisuuden käyttää tätä tukena, mutta heillä ei ole riittävää sairaalapapin roolin tuntemusta, joten itsenäistä yhteydenottoa pappiin jännitetään. Muutokset sairaudessa, kuoleman läheisyys sekä surutyö koettiin tärkeimmiksi hetkiksi papin antamalle tuelle.<sup>46</sup>

Lankisen tutkimuksen mukaan syöpään sairastuneet, diagnoosista tai ennusteesta

---

<sup>43</sup> Emanuel et al 2004, 1999–2004.

<sup>44</sup> Bauereiß et al 2018, 2531–2545.

<sup>45</sup> Mattila 2002, 13–17, 158–186.

<sup>46</sup> Lankinen 2001, 43, 157,330.

riippumatta, kokevat ainakin hetkellistä lamaannusta, pelkoa ja ahdistusta. Itse sairauden hoito vaikuttaa suoraan potilaan elämänlaatuun. Hoidot ja niiden sivuvaikutukset pyritään huomioimaan ja minimoimaan, kun taas henkiseen selviytymiseen ei hoidossa kiinnitetä niinkään huomiota. Psyykkiseen selviytymiseen sairaudesta vaikuttavat mahdollisuudet käsitellä sairauden aiheuttamaa väistämätöntä ajatusta kuolemasta. Hoitojen tavoite on parantaa sairaus, joten hoitohenkilökunnan ja potilaan ajatukset pyritään suuntaamaan elämään, kuoleman käsittelyn jäädessä sivuun. Potilaalle sekä tämän läheisille toivon ylläpitäminen on tärkeintä. Kuoleman ajatteleva tai siitä keskusteleminen on vaikeaa, varsinkin läheisten kanssa. Potilaalle itselleen kuoleman kohtaamisen sivuuttaminen on kuitenkin mahdotonta. Eksistentiaalisen ahdistuksen käsittely on potilaalle äärimmäisen tärkeää psyykkisen eheytyksen näkökulmasta, eikä poista realistisen toivon vahvistamista.<sup>47</sup>

Teologian tohtori Suvi-Maria Saarelaisen tutkimuksen mukaan kokonaisvaltainen kohtaaminen ja yksilöllisen tuen tarve ovat tärkeitä nuorena syöpään sairastuneen elämässä, samoin merkityksellistä on nuoren syöpäpotilaan ympäristö ja läheisistä muodostunut sosiaalinen verkosto. Saarelaisen väitöskirjan mukaan syöpä aiheuttaa eksistentiaalisen prosessin, jolla on kokonaisvaltainen vaikutus yksilön kokemukseen elämäntarkoituksesta. Erityisesti nuoren syöpäpotilaan ollessa kyseessä uskonnon ja spiritualiteetin merkitys korostuu selviytymiskeinona ja lohdun tuojana, varsinkin niillä, joilla uskonnolla on ollut merkitystä jo ennen sairastumista.<sup>48</sup> Suvi-Maria Saarelainen on käsitellyt syöpään sairastuneiden henkisen ja hengellisen tuen merkitystä sairastamisprosessissa jo aiemmin pro gradu tutkimuksessaan. Saarelaisen pro gradu tutkimuksen pohjalta muodostui kuva syöpää sairastavien odotuksista ja tarpeista henkistä ja hengellistä tukea kohtaan. Tutkimustuloksista merkittävää on, kuinka tärkeäksi sairastuneet olivat kokeneet keskustelun ja tarpeen tulla kuulluksi. Saarelaisen tutkimuksessa ilmeni sairaaloiden kirjava käytäntö tuen tarjoamisesta, samoin toisinaan annetun tuen epäonnistuminen. Saarelainen toteaa pohdinnassaan, ettei sielunhoidon ammattilaisen kohtaaminen aina johda odotetun tuen täyttymiseen.<sup>49</sup>

Johanna Räsänen on tutkimuksessaan tarkastellut terveydenhuollon potilaiden tarpeita ja odotuksia sielunhoidollisilta palveluilta sekä sielunhoidon merkitystä elämänhallinnan ja selviytymisen keinona. Räsänen tutkimuksessa otettiin huomioon sekä potilaiden että työntekijöiden näkökulma. Tutkimuksen mukaan potilaiden odotukset sielunhoidolle keskittyivät mahdollisuuteen keskustella sairaudesta ja kuoleman kohtaamisesta mutta myös

---

<sup>47</sup> Lankinen 2001, 17–20.

<sup>48</sup> Saarelainen 2017, 3–4, 15–16, 51; 2018, 321, 326–328.

<sup>49</sup> Saarelainen 2009, 3–4, 81–83.

muista menetyksistä ja erilaisista elämänkriiseistä. Työntekijöiden näkemys sielunhoidosta oli laaja-alaisempi. Tutkimuksessa kävi ilmi, että sielunhoito voi olla yksi selviytymistä (coping) edistävä keino, joka voi tukea potilasta ja olla elämänhallinnan tunnetta vahvistava sairaudessa ja kriiseissä. Elämänhallinnan vahvistaminen on merkityksellistä ihmisen hyvinvoinnin kannalta. Tutkimuksessa ilmeni myös henkisen tuen ja keskustelun tyydyttämätön tarve terveydenhuollossa. Tutkimuksen mukaan sielunhoidon tarpeen arvioinnin tulisi olla osa potilaan kokonaisuhoitoa.<sup>50</sup>

---

<sup>50</sup> Räsänen 2005, 42–67.

## 3 Tutkimusprosessi

### 3.1 Tutkimustehtävä

Tämän pro gradu tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voitaisiin hyödyntää syöpäpotilaan kohtaamisen kehittämisessä. Kysymyksenasettelu korostaa vastaajien omaa näkemystä ja kokemusta kuoleman puheeksi ottamisesta ja sen merkityksestä syöpään sairastuneen kanssa. Tämä tutkimus käsittelee kahden koulutukseltaan hieman erilaisten kohtaavan työn ammattilaisten valmiuksia, taitoja ja motivaatiota ottaa kuolema puheeksi syöpään sairastuneen kanssa ja analysoi niissä ilmeneviä samankaltaisuuksia ja eroja. Oleellista on myös käsitellä vastaajien käsitystä kuoleman puheeksi ottamisen merkityksestä osana potilaan sosiaalista tukea. Tutkimuksen taustalla olleita kysymyksiä ovat olleet muun muassa, kuinka vastaajat suhtautuvat kuolemaan ja kuolevaisuuteen, millaisia kohtaamisen taitoja vastaajilla on, kuinka tärkeäksi vastaajat kokevat kuoleman puheeksi ottamisen ja milloin ja missä tilanteessa kuoleman puheeksi ottamista tarjotaan syöpään sairastuneelle. Tutkimustehtävääni käsittelen asettamani tutkimuskysymyksen avulla:

1. Mitkä tekijät edistävät kuoleman puheeksi ottamista syöpään sairastuneen kanssa?

Tutkimustehtävääni silmällä pitäen olen asettanut tutkimushypoteesin: Kuoleman puheeksi ottaminen on helpompaa niillä, joiden valmiudet puhua kuolemasta ovat paremmat, kuin niillä, joilla valmiudet ovat heikommat.

Luku 4 ja 5 analysoivat tutkimuksen tuloksia. Tutkimustulokset on jaettu tulosten perusteella kuoleman puheeksi ottamiseen vaikuttaviin vastaajien sisäisiin ja ulkoisiin tekijöihin. Sisäisillä tekijöillä tarkoitetaan vastaajien taustamuuttujia (ikä, sukupuoli, maailmankuva, koulutustausta ja työkokemus) sekä vastaajien valmiuksia, motivaatiota ja toimintatapaa. Ulkoisilla tekijöillä tarkoitetaan vastaajien työyhteisön sekä työympäristön vaikutusta kuoleman puheeksiottamiseen. Ulkoisten tekijöiden kanssa samassa luvussa käsitellään myös kyselylomakkeen lopussa olleen avoimeen kysymykseen kertyneitä vastauksia. Luvussa 6 verrataan tämän tutkimuksen tuloksia aiempaan tutkimukseen ja pyritään vastaamaan tutkimuskysymykseen sekä vahvistamaan tai kumoamaan tutkimushypoteesi.

### 3.2 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Tämä pro gradu tutkielma on määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus. Kvantitatiivinen eli määrällinen menetelmä antaa yleisen kuvan mitattavien ominaisuuksien välisistä suhteista ja

eroista. Määrällisen tutkimuksen avulla voidaan ihmisiä tai luontoa koskevia asioita tai ominaisuuksia joko selittää, kuvata, kartoittaa, vertailla tai ennustaa. Kvantitatiivista menetelmää käytetään tyypillisesti, kun vastaajien määrä on suuri tai halutaan vastata kysymyksiin, kuinka moni, kuinka paljon, miten usein tai halutaan kehittää tutkittavaa ilmiötä. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa aineiston määrä on yleensä laadullista suurempi ja analysoinnin avulla saatavat tulokset voidaan esittää ja perustella numeerisesti. Numeeriset tulokset tulkitaan ja selitetään sanallisesti ja tarvittaessa havainnollistetaan kuvioiden avulla.<sup>51</sup>

Tämän tutkimuksen aineiston keruu suoritettiin sähköisen, Helsingin Yliopistossa käytössä olevan e-lomakkeen avulla. Kysely lähetettiin sähköpostin mukana linkkinä Kirkkohallituksen ja Valtakunnallisen Syöpäjärjestöjen Neuvontapalvelun yhteyshenkilöiden välityksellä, joten tutkijalla itsellään ei ollut hallussaan vastaajien yhteystietoja. Tutkimuksessa suoritettiin kokonaisotanta perusjoukosta (181), jonka muodostivat kaikki Evankelis-luterilaisen kirkon sairaalasielunhoitajat (131) sekä kaikki Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajat (50). Kokonaisotanta suoritettiin siksi, koska tutkimuksen pyrkimys oli tavoittaa koko perusjoukko.

Linkki kyselylomakkeeseen oli auki vastaajille 26.11. – 17.12.2018 välisenä aikana, ja kyselyyn vastasi yhteensä 68 henkilöä. Yksi kyselyn vastaanottajista ilmoitti, ettei koe kuuluvansa kohderyhmään, eikä näin ollen täyttänyt eikä palauttanut kyselylomaketta. Kyseinen vastaaja suljettiin tuloksien ulkopuolelle, eli jätettiin huomioimatta analysoinnissa. Lopullinen aineisto koostuu siis 67 vastaajan vastauksista. Kyselyyn valitulle perusjoukolle lähetettiin yhteyshenkilöiden välityksellä ensimmäisen sähköpostin mukana saatekirje<sup>52</sup>. Saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja tavoite, korostettiin vastaajien osallistumisen vapaaehtoisuutta sekä taattiin vastaajien anonymiteetin säilyminen. Saatekirje sisälsi linkin kyselylomakkeeseen. Vastaajille lähetettiin saatekirjeen lisäksi 2 muistutusviestiä<sup>53</sup> ja kyselyn sulkeuduttua, kiitosviesti<sup>54</sup>.

Kyselylomake koostui kahdesta osasta. Aiheen sensitiivisyyden vuoksi, taustatietoja kysyttiin lomakkeen alussa ja varsinaiset kysymykset niiden jälkeen. Kyselylomake koostui strukturoiduista kysymyksistä ja ne jakaantuivat eri osioiden alle seuraavasti:

1. Taustatiedot,
2. Maailmankuva,

---

<sup>51</sup> Vilkka 2007,13 – 19.

<sup>52</sup> Liite 1.

<sup>53</sup> Liite 2 ja 3.

<sup>54</sup> Liite 4.

3. Suhtautuminen kuolemaan,
4. Valmius puhua kuolemasta,
5. Asennoituminen kuoleman puheeksiottamiseen,
6. Toimintatapa kuoleman puheeksiottamiseksi,
7. Työympäristö ja -yhteisö

Kysymyksiin ohjeistettiin vastaamaan omasta näkökulmasta ja kokemuksesta käsin.

Varsinaisilla kysymyksillä (osiot 2 – 7) mitattiin vastaajien asenteita, mielipiteitä ja omaa toimintatapaa viisiportaisen Likert asteikon avulla. Toimintatapaa kartoittaessa kohdassa 6, oli mahdollisuus perustella ja kirjoittaa vapaasti, mikäli vastaajalla ei ole tapana tarjota potilaalle mahdollisuutta puhua kuolemasta. Lopuksi vastaajilla oli vielä mahdollisuus kommentoida itse kyselyä tai tuoda esiin aiheeseen liittyviä ajatuksia, joita kyselyssä ei oltu vastaajan mielestä huomioitu. Kyselylomake on liitteenä tutkimuksen lopussa.<sup>55</sup>

### **3.3 Aineiston analyysi**

Aineisto siirrettiin analyysien tekoa varten sähköisesti e-lomakkeelta suoraan IBM SPSS 25 tilasto-ohjelmaan, joka on yleisimpiä käyttäytymistieteissä sovellettavia tilastotieteellisiä ohjelmistoja.<sup>56</sup> SPSS- ohjelman avulla suoritettiin matemaattiset ja tilastolliset analyysit. Tulosten havainnollistamiseksi on Word ohjelmiston avulla muokattu erilaisia taulukoita ja diagrammeja. Tilastollisista menetelmistä on tulosten analysoinnissa hyödynnetty suoria jakaumia eli frekvenssejä, Cronbachin  $\alpha$  korrelaatiokerrointa sekä pienelle aineistolle sopivia epäparametrisiä testejä, kuten Mann-Whitney U-testi, sekä Kruskal-Wallis testi, jotka ovat pienessä aineistossa luotettavampia ja helpommin sovellettavissa.<sup>57</sup> Merkitsevyystasoina on käytetty yleisesti käytössä olevia tilastollisesti merkittäviä p-arvoja. P-arvon tilastollisesti merkittävä raja on ,05 eli 5%, jotta nollahypoteesi hylätään. Mitä pienempi p-arvo on eli mitä lähempänä p-arvo on arvoa 0, sitä enemmän vaihtoehtoinen hypoteesi saa tukea. Tilastollisten testien merkitys kasvaa mitä pienempi aineisto on kysymyksessä.<sup>58</sup> Analyysissä käytettyjä erilaisia tilastollisia testejä kuvataan tarkemmin niiden tullessa analyysissä esiin ensimmäistä kertaa. Taustatietoja kysyttiin suhdeluku-, ja luokittelu- eli laatueroasteikollisten muuttujien avulla.<sup>59</sup> Lomakkeen varsinaiset väittämät koostuivat järjestysasteikollisista<sup>60</sup> asenne- ja

---

<sup>55</sup> Liite 5.

<sup>56</sup> Nummenmaa 2009, 50.

<sup>57</sup> Nummenmaa 2009, 40, 259–274; Metsämuuronen 2005, 360–365.

<sup>58</sup> Nummenmaa, Holopainen & Pulkkinen 2017, 175–176, 193–201; Metsämuuronen 2005, 148–149.

<sup>59</sup> Nummenmaa, Holopainen & Pulkkinen 2017, 18 – 19; Nummenmaa 2009, 40.

<sup>60</sup> Nummenmaa 2009, 41.

mielipidekysymyksistä, jotka on muodostettu 5-portaiseen Likert-asteikkoon<sup>61</sup>. Jokaisen väittämän kohdalla vastaaja sai valita viiden eri vaihtoehdon välillä sen mukaan, kuinka hyvin väittäjä kuvasi omaa asennetta, mielipidettä tai toimintatapaa kysytystä asiasta. Likert-asteikko sopii mielipide- ja asennekysymyksiin hyvin, koska väittämiin ei ole olemassa oikeita vastauksia.<sup>62</sup>

### **3.4. Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys**

Tutkimusta tulisi aina tehdä mahdollisimman huolellisesti ja tarkasti, jotta tutkimustulokset olisivat luotettavia. Ulkoinen luotettavuus on sitä korkeampi mitä paremmin se edustaa tutkimuksen perusjoukkoa. Tässä tutkimuksessa kyselyllä haluttiin tavoittaa koko vastaajaksi valittu perusjoukko, joten tutkimuksessa tehtiin kokonaisotanta. Kyselyyn vastasi perusjoukosta 37 prosenttia, mitä voidaan pitää kyselyn ajankohdan huomioiden kohtuullisena. Aineiston pienuus tulee huomioida aineiston analysoinnissa ja vastausten yleistettävyydessä perusjoukkoon.

Tutkimuksen sisäinen luotettavuus muodostuu mm siitä, kuinka hyvin tutkimus on onnistunut tutkimaan ja kuvaamaan haluttuja tutkittavia asioita (validiteetti) ja kuinka hyvin tutkimus olisi toistettavissa, jotta tulos olisi vastaava samalla menetelmällä suoritettuna tutkijasta riippumatta (reliabiliteetti). Tutkimuksen reliabiliteettiin vaikuttaa tutkimuksen satunnaisten virheiden vaikutus eli mittauksen tarkkuuteen ja toteutukseen liittyvät asiat. Validiteettiin vaikuttavat systemaattisten virheiden vaikutus. Tutkimuksen mittareiden tulisi mitata tutkittavia asioita ja antaa oikeita tietoja. Validiteetti kuvaa kuinka hyvin mittaristo on operationalisoitu teoreettisista käsitteistä arkikielen tasolle. Reliabiliteetti ja validiteetti muodostavat yhdessä tutkimuksen kokonaisluotettavuuden.<sup>63</sup>

Tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta lisää, että kysely lähetettiin vastaajille yhteyshenkilöiden sähköpostilistan avulla, eli tutkijalla ei muodostunut vastaajien yhteystietoja. Vastaajille kerrottiin saatekirjeessä sekä molemmissa muistutuskirjeissä kyselyn tarkoitus, vastaamiseen tarvittava arvioitu aika, taattiin vastausten käsittelyn luottamuksellisuus ja vastaajien anonymiteetti. Kyselylomake ei myöskään sisältänyt kysymyksiä, joista vastaaja olisi tunnistettavissa. Kyselyn vastaanottajat saivat itse vapaaehtoisesti päättää omasta osallistumisestaan tutkimukseen. Vastaajien valinnalla voidaan olettaa olevan vaikutusta aineiston sisältöön, koska kysely oli kohdennettu tarkasti tietyille ammattiryhmille. Aineiston keruun ajankohta, otoksen koko ja kyselylomakkeen

---

<sup>61</sup> 5-portaisen Likert asteikon skaala: 1 täysin eri mieltä – 5 täysin samaa mieltä ja 1 en koskaan – 5 aina.

<sup>62</sup> Nummenmaa 2009, 40.

<sup>63</sup> Nummenmaa 2009, 346; Nummenmaa, Holopainen & Pulkkinen 2017, 20.

mahdollinen tulkinnanvaraisuus ja tutkijan oma tulkinta kertyneestä aineistosta tulee ottaa huomioon aineiston luotettavuutta pohdittaessa.

Kyselylomakkeen aiheet ja kysymykset olivat sensitiivisiä ja liittyivät osaksi henkilökohtaisen elämän alueelle, eivät pelkästään ammatilliseen näkemykseen tai kokemukseen. Lomakkeen suunnittelussa ja kysymysten muodostamisessa oli haasteita, sillä täysin vastaavia valmiita lomakkeita ei ollut saatavilla. Kysymykset perustuvat aihetta sivuavaan kirjallisuuteen ja aiempaan tutkimukseen, jonka pohjalta mittaristo on operationalisoitu. Väärinymmärryksen mahdollisuus on sähköisessä kyselytutkimuksessa aina olemassa, mutta toisaalta e-lomakkeen käyttö sulkee pois tutkijan vaikutuksen vastauksiin. Lomake oli muodostettu mahdollisimman ytimekkääksi, mikä voi myös vaikuttaa aineiston sisältöön ja sitä kautta analyysiin ja tutkimustuloksiin.

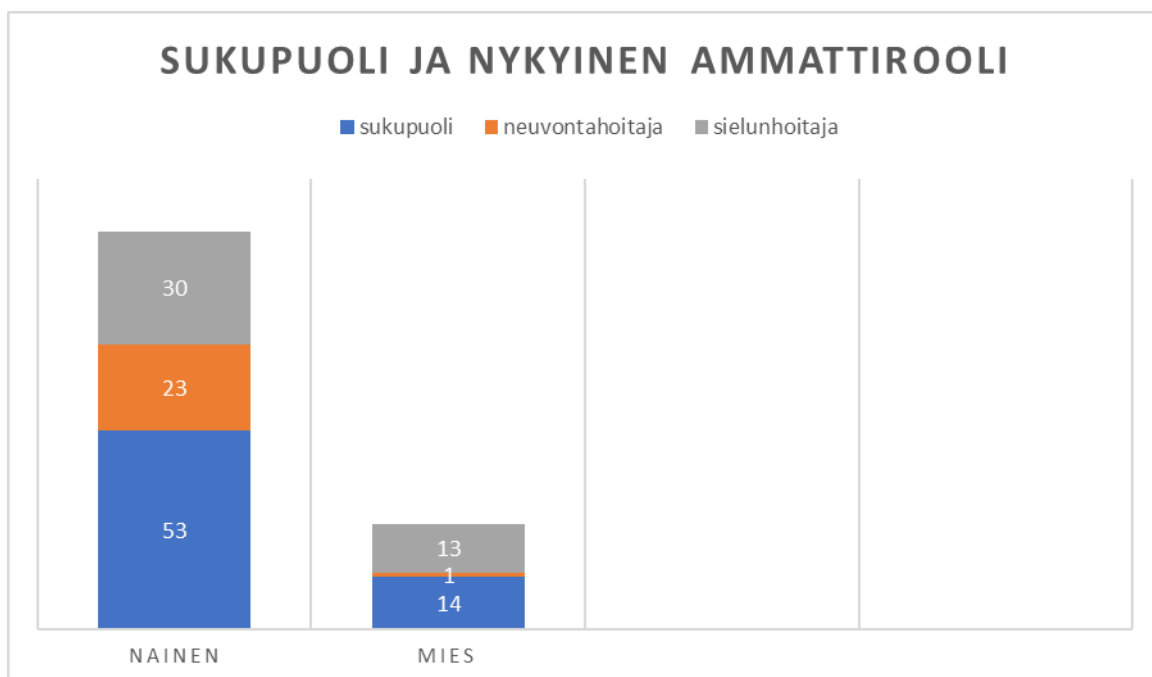


## 4 Kuoleman puheeksi ottamiseen vaikuttavat sisäiset tekijät

### 4.1 Vastaajien taustatiedot

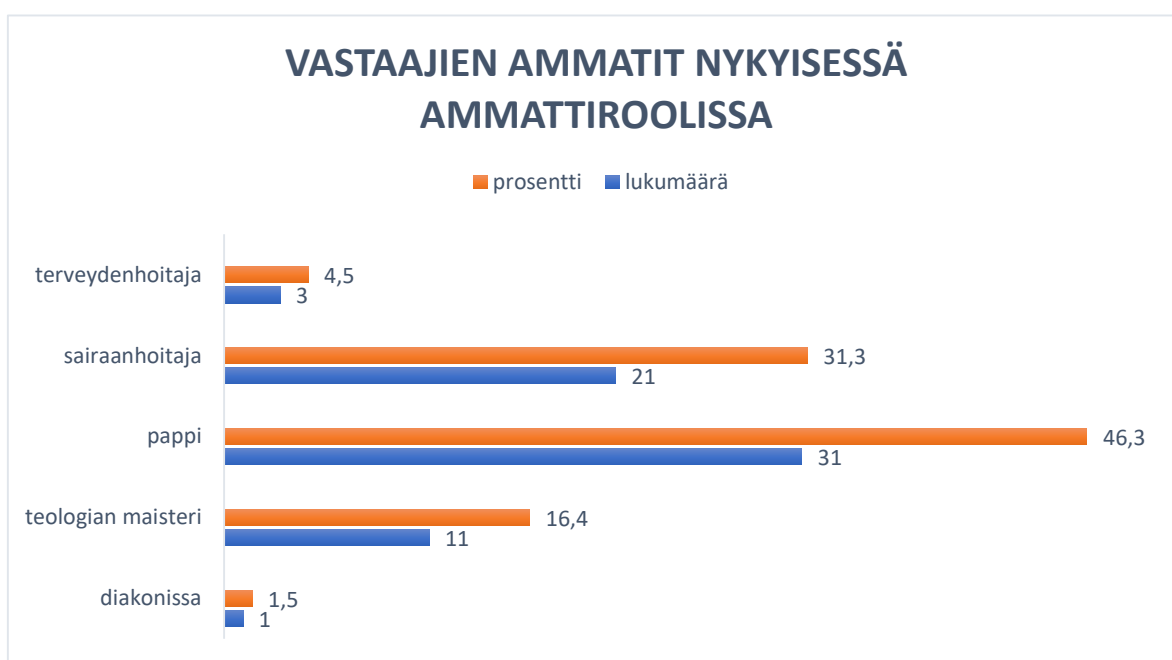
Tässä luvussa käydään läpi tarkemmin kyselyyn vastanneiden taustaa. Tutkimuksen kannalta on tärkeää saada käsitys vastaajien omasta hengellisyydestä ja suhtautumisesta kuolemaan. Kyselylomakkeen 1. osio sisälsi vastaajien taustaan liittyviä kysymyksiä, eli kyselyn kannalta oleelliseksi oletettuja taustamuuttujia. Kyselyyn vastasi yhteensä 67 vastaajaa, jotka työskentelevät nykyisin joko sairaalasielunhoitajana tai Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajana. Kaikki vastaajat ilmoittivat olevansa evankelis-luterilaisen kirkon jäseniä, lukuun ottamatta yhtä, joka ilmoitti, ettei kuulu mihinkään uskonnolliseen yhteisöön. Kaikkien vastaajat työskentelevät kaupungissa. 63 (94, 1%) vastaajaa ilmoitti työpaikkansa sijaitsevan joko suuressa tai keskisuuressa kaupungissa ja 4 (6%) vastaajaa ilmoitti työskentelevänsä pienessä kaupungissa.

Sukupuolijakaumaa sekä nykyistä ammattiroolia mitattiin laatuero- eli luokitteluasteikollisilla muuttujilla. Muuttujista laskettiin suorat jakaumat eli frekvenssit. Vastaajista naisia oli 53 (79,1%) ja miehiä 14 (20,9 %). Vastaajista sielunhoitajana toimii 43 (64,2%) ja neuvontahoitajana 24 (35,8 %). Sairaalasielunhoitajina työskentelee pappeja (31), teologian maistereita (11) sekä diakonissa (1). Neuvontahoitajina työskentelee sairaanhoitajia (21) sekä terveydenhoitajia (3). Kuviossa 1 on havainnollistettu pylväsdiagrammin avulla vastaajien jakaantuminen sukupuolen sekä nykyisen ammattiroolin perusteella.



Kuvio 1. Vastaajien jakauma sukupuolen ja ammattiroolin perusteella lukumäärinä (N67).

Vastaajilta kysyttiin erikseen omaa ammattitutkintoa, jonka perusteella he työskentelevät nykyisessä työssään sielunhoitajina tai neuvontahoitajina. Vastaajien vaihtoehdot kysymykseen olivat: diakoni, diakonissa, pappi, sairaanhoitaja, teologian maisteri sekä terveydenhoitaja. Vaihtoehdoissa mukana ollut pappi, ei tarkasti ottaen ole erillinen ammattitutkinto, vaan edellyttää teologian maisterin tutkintoa ja pappisvihkimystä. Tässä mielessä kysymyksen asettelu oli virheellinen. Vastauksien jakaumasta päätellen kysymyksen asetteluun aiheutuneesta virheestä huolimatta vastaajat ovat valinneet annetuista vaihtoehdoista oman nykyisen ammattinsa perusteella. Vastausten jakaantuminen eri ammattien alle on esitetty kuviossa 2. Kuvion otsikko on korjattu kyselylomakkeen alkuperäisestä huomioiden papin ammattina ei ammattitutkintona.



**Kuvio 2. Vastaajien jakaantuminen annettuihin ammattivaihtoehtoihin lukumäärinä ja prosentteina (N67).**

Ikää vastaajilta kysyttiin vuosina, joka on suhdelukuasteikollinen muuttuja. Suhdelukuasteikollisesta muuttujasta voidaan suorittaa laskutehtäviä. Vastaajien ikä vaihteli 32 – 66 vuoden välillä. Vastaajista 52 prosenttia (35) ilmoitti kuuluvansa ikäluokkaan 50-60 vuotta. Vastaajien keski-ikä on 52,6 vuotta. Taulukossa 1 on kuvattu vastaajien iästä laskettuja eri arvoja, kuten keski-ikä (mean), moodi <sup>64</sup> ja mediaani <sup>65</sup>. Taulukosta käy ilmi lisäksi vastaajien ilmoittamien ikävuosien minimi- ja maksimiarvot sekä keskihajonta <sup>66</sup>.

<sup>64</sup> Nummenmaa 2009, 61; Jakaumassa useimmin esiintyvä arvo.

<sup>65</sup> Nummenmaa 2009, 61; Jakauman keskimäinen arvo.

<sup>66</sup> Nummenmaa 2009, 68; Havaintojen keskimääräinen etäisyys jakauman keskiarvosta.

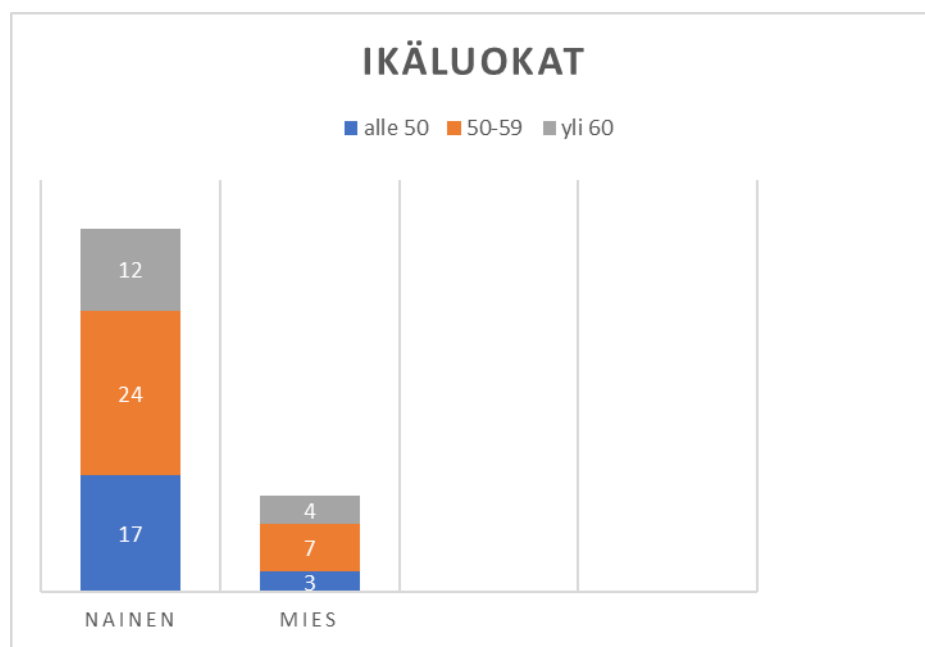
Ikävuosien suorista jakaumista tehtiin analysoinnin kannalta järjeistetyt ikäluokat, alle 50, 50-59 ja yli 60 vuotiaat, jotka on kuvattu sukupuolen mukaan jakaantuneena kuviossa 3.

**Taulukko 1. Vastaajien iästä lasketut frekvenssit sekä sijainti- ja hajontaluvut.**

### Statistics

2. Ikä vuosina

N	Valid	67
	Missing	0
Mean		52,60
Median		53,00
Mode		56
Std. Deviation		8,319
Minimum		32
Maximum		66



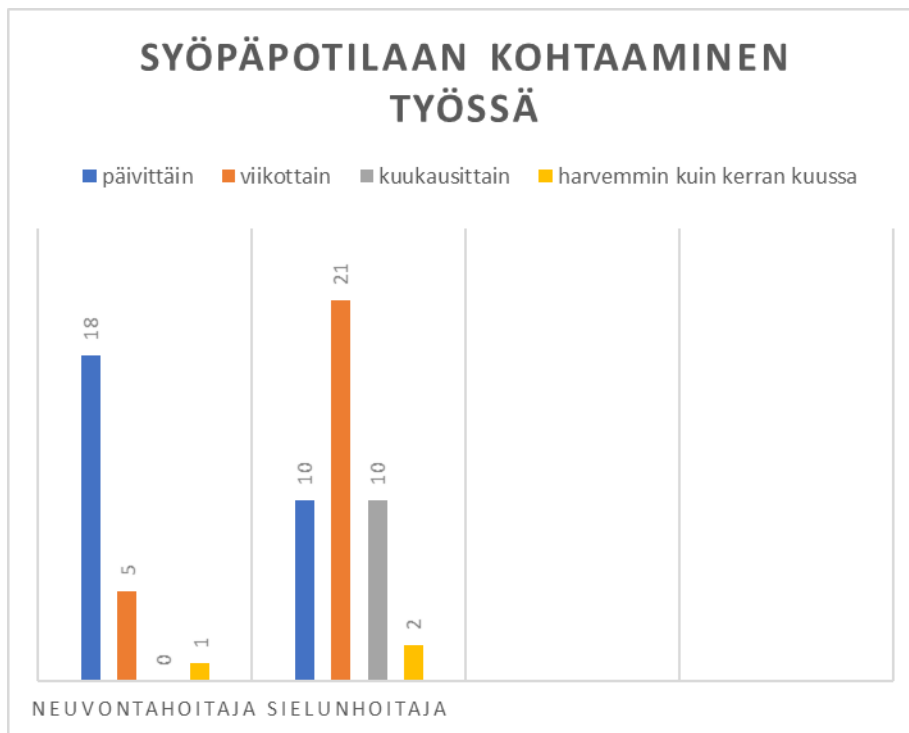
**Kuvio 3. Vastaajien jakaantuminen eri ikäluokkiin sukupuolen perusteella lukumäärinä. (N67)**

Vastaajien työkokemuksella oletettiin olevan merkitystä tutkimuksen kannalta. Oletusarvo on, että työkokemus tuo mukanaan varmuutta ja herkkyyttä arvioida potilaan tilannetta ja tarvetta keskustella vaikeistakin asioista, kuten kuolemasta. Vastaajien työkokemus nykyisessä työssä vaihteli 1–32 vuoden välillä ja työkokemuksen keskiarvo oli 10,5 vuotta. Kysymykseen vastasi 60 vastaajaa ja puuttuvia vastauksia oli 7. Työkokemusvuosista laskettu moodi oli 3 vuotta ja mediaani 10 vuotta. Keskiarvon mukaan vastaajilla oli takanaan työkokemusta jo jonkin verran mutta moodin mukaan osa vastaajista oli vielä työkokemuksensa alkutaipaleella. Toisaalta pelkkä työkokemus ei kerro ihmisen

kyvystä tehdä kohtaavaa työtä tai olla empaattisessa vuorovaikutussuhteessa kohdattavan kanssa. Aina kohtaaminen ei onnistu eivätkä kohdattavan odotuksen täyty ammattilaisen työkokemuksesta tai ammattitaidosta huolimatta. Kohdattavan odotukset tilanteessa voivat olla erilaiset tai jäädä täyttymättä muista syistä, kuten esimerkiksi henkilökemiasta johtuen. Tilastollisia testejä silmällä pitäen työkokemusvuosista tehtiin analyysin kannalta järkeistetyt luokat, alle 2, 2-5, 5-10, 10-15, 15-20 ja yli 20 vuotta työkokemusta omaavat.

Vastaajilta tiedusteltiin myös aiempaa työkokemusta. Seurakunnasta aiempaa työkokemusta oli 31 vastaajalla, terveydenhuollosta 23 vastaajalla ja molemmista 9 vastaajalla. Puuttuvia vastauksia oli 4, mikä on mahdollista tulkita joko niin, ettei vastaajalla ole aiempaa kokemusta kummastakaan tai niin, että vastaaja ei halunnut vastata kysymykseen. Tässä tutkimuksessa keskitytään erityisesti vastaajien nykyiseen ammattiroolin (neuvontahoitaja / sielunhoitaja) ja kokemukseen siinä, joten tilastollisissa testeissä käytetään sosioekonomisista taustamuuttujista pääsääntöisesti vastaajan nykyistä ammattiroolia. Nykyistä ammattiroolia käytetään myös terminä tästä eteenpäin. Oletuksena on, että vastaajan työkokemus nykyisessä työssä sisältää tiedollisesti ja taidollisesti myös aiemman työkokemuksen.

Erittäin tärkeää tutkimuksen kannalta oli myös selvittää, kuinka usein vastaaja tapaa työssään syöpäpotilaita. Kysymyksen avulla muodostui kuva, millainen rooli syöpäpotilaiden kohtaamisella on vastaajan työnkuvassa. Vastaajista 54 (80,6 %) ilmoitti tapaavansa syöpäpotilaita joko päivittäin tai viikoittain, 10 (14,9 %) vastaajaa ilmoitti tapaavansa syöpäpotilaita kuukausittain ja 3 (4,5 %) ilmoitti tapaavansa syöpäpotilaita harvemmin kuin kerran kuussa. Jakaumasta voidaan päätellä vastaajien olevan säännöllisesti ja melko tiiviisti tekemisissä syöpäpotilaiden kanssa. Kuviossa 4 on esitetty edellä mainittujen vastausten jakaantuminen nykyisen ammattiroolin perusteella. Pohdittavaksi jää, ovatko vastaajat ymmärtäneet kysymyksen, *Kuinka usein tapaan työssäni syöpäpotilaita*, koskemaan pelkästään potilaiden fyysisistä kohtaamista ja jättäneet huomioimatta muut kohtaamisen kontaktit kuten esimerkiksi puhelimen ja sähköpostin.



**Kuvio 4. Vastausten jakaantuminen kysymykseen, *Kuinka usein tapaan työssäni syöpäpotilaita* lukumäärinä. (N 67)**

Vastaajien kuoleman puheeksi ottamiseen vaikuttavista sisäisistä tekijöistä käsiteltiin myös vastaajien hengellisyyttä ja uskonnollisuutta elämän- ja maailmankatsomukseen liittyvien väittämien avulla. Vastausten jakaumaan liittyvä mielenkiintoinen havainto oli, etteivät kaikki itsensä kirkon jäseneksi ilmoittaneista vastaajista vastausten jakauman perusteella täysin uskoneet kirkon opetukseen, kuten Jumalaan (m2) tai ylösnousemukseen (m7). Vastaajista 2 arvioi vaihtoehdon, samaa tai täysin samaa mieltä kuvaavan parhaiten omaa katsomustaan väittämästä m2: *En usko Jumalaan* ja 5 vastaajaa vaihtoehdon ei samaa eikä eri mieltä. Väittämän m7: *En usko ylösnousemukseen* kanssa oli samaa tai täysin samaa mieltä 5 vastaajaa ja 8 vastaajaa ei ollut väittämän kanssa samaa eikä eri mieltä. Toisaalta vastauksien jakaumassa on huomioitava, että yksi vastaajista ilmoitti, ettei kuulu mihinkään uskonnolliseen yhteisöön, jonka perusteella myös sitoutuminen kirkon oppiin on epätodennäköistä. Pohdittavaksi jää, onko eskatologisen toivon välittäminen ja ylläpitäminen vaikeampaa, mikäli itse ei usko ylösnousemukseen tai kuolemanjälkeiseen elämään. Vastaajien maailmankuvaa taustoittavien kysymysten suorat jakaumat on esitetty taulukossa 2. Taulukossa on kuvattu vain selkeästi uskoon ja hengellisyyteen liittyvät muuttujat ja niiden jakaumat. Taulukossa on korostettu vihreällä värillä mielenkiintoa herättäneet jakaumat.

**Taulukko 2. 2 Maailmankuva osioon selkeästi uskontoon ja hengellisyyteen liittyvien väittämien suorat jakaumat. Seuraavat väittämät liittyvät elämän- ja maailmankatsomukseen. Arvioikaa kuinka hyvin esitetyt väittämät kuvaavat omaa katsomustanne.**

	täysin eri mieltä	eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	täysin samaa mieltä	yhteensä
m2. En usko Jumalaan	47 (70,1%)	13 (19,4%)	5 (7,5%)	1 (1,5 %)	1 (1,5%)	67 (100%)
m3. Usko on voimavara elämässäni	2 (3%)	2 (3%)	7 (10,4%)	23 (34,3%)	33 (49,3)	67 (100%)
m4. Hengellisyys tuo minulle lohtua	3 (4,5%)	1 (1,5%)	7 (10,4)	28 (41,8%)	28 (41,8%)	67 (100%)
m5. Uskon kuolemanjälkeiseen elämään	2 (3%)	0	9 (13,4%)	22 (32,8%)	34 (50,7%)	67 (100%)
m6. Maailmankuvani on uskonnollinen	3 (4,5%)	5 (7,5%)	14 (20,9%)	25 (37,3%)	20 (29,9%)	67 (100%)
m7. En usko ylösousemukseen	35 (52,2%)	19 (28,4%)	8 (11,9%)	4 (6%)	1 (1,5%)	67 (100%)

Vastauksien jakaantumista ja eroa analysoitiin tarkemmin nykyisen ammattiroolin näkökulmasta. Epäparametrisen tilastollisen Mann-Whitney U-testin, <sup>67</sup> lyhyesti U-testi, avulla voidaan tarkastella kahden riippumattoman otoksen välisen eron merkitsevyyttä, ryhmien välisiä keskiarvoja ja niiden eroja. U-testin kohdalla ei tarvitse olettaa normaalijakautuneisuutta perusjoukossa. Ryhmittelevänä muuttujana U-testissä käytettiin nykyistä ammattiroolia ja testattavana muuttujana elämän- ja maailmankatsomukseen liittyviä muuttujia. U-testin nollahypoteesi on, että muuttujista laskettujen järjestyslukujen mediaanien jakaumat ovat samanlaiset ja vaihtoehtoinen hypoteesi, että jakaumien välillä on eroa. Hypoteesien testaamisen tilastollisen merkitsevyyden mittaamisessa käytetään p-arvoa (havaittu merkitsevyytaso). P-arvo ilmoittaa, millä todennäköisyydellä nollahypoteesi jää voimaan tai hylätään. Mitä pienempi p-arvo on, sitä todennäköisemmin jakaumat ovat erilaiset ja nollahypoteesi hylätään ja vaihtoehtoinen hypoteesi jää voimaan. <sup>68</sup>

U-testin kysymykseksi asetettiin, onko nykyisten ammattiroolien välillä tilastollista eroa maailmankuvaan liittyvissä väittämissä. Muuttujista tehdyn U-testin tulos on, että nykyisten ammattiroolien välisten muuttujista laskettujen järjestyslukujen mediaanien jakaumat ovat erilaiset. Tilastollinen ero ryhmien välillä on erittäin merkitsevä (p-arvo vaihteli välillä ,001-,008) kaikkien muuttujien kohdalla, jonka perusteella nollahypoteesi hylätään ja vaihtoehtoinen hypoteesi jää voimaan. Vastaus asetettuun kysymykseen on, että

<sup>67</sup> Nummenmaa 2009, 259 – 263. Epäparametrinen U-testi sopii hyvin järjestysasteikolla mitatuille muuttujille, kuten Likert-asteikolle. *U-testi perustuu järjestyslukuihin, ja se vertaa tutkittavan muuttujan luokkien mediaaneja toisiinsa.*

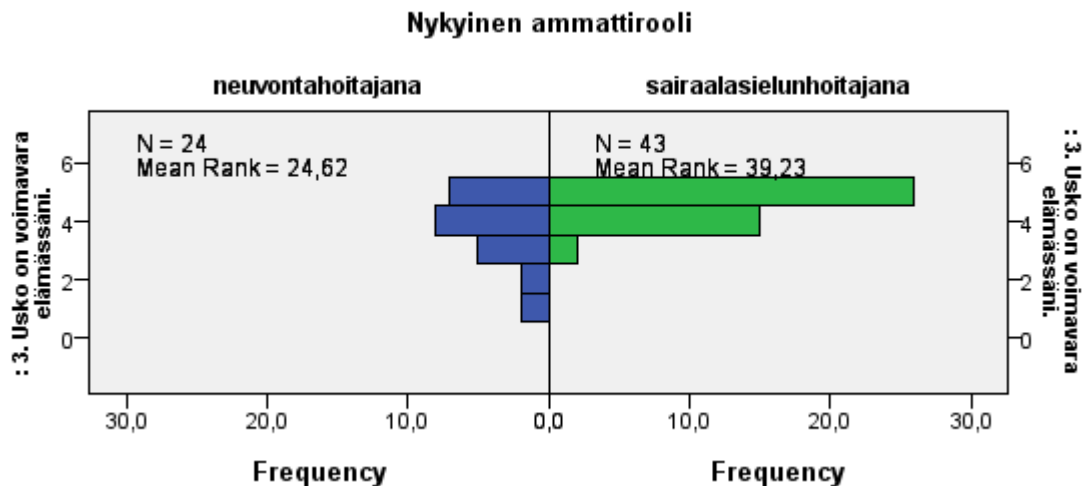
<sup>68</sup> P-arvot ovat yksinkertaisia todennäköisyyksilukuja, jotka voivat saada arvoja välillä 0 - 1. (p = ,001, 0,1% riskitaso eli erittäin merkitsevä, p = ,01, 1% riskitaso eli merkitsevä, p = ,05, 5% riskitaso eli melkein merkitsevä).

sielunhoitajien ja neuvontahoitajien välillä on tilastollisesti merkittävää eroa maailmankuvaan liittyvissä väittämässä. Tehdyn U-testin tulokset on kuvattu esimerkin vuoksi taulukossa 3. Väittämiä käsiteltiin vielä erikseen SPSS avulla, jotta saatiin analysoitua tarkemmin ryhmien välistä eroa. Tehdyn analyysin perusteella sielunhoitajat kokevat tutkituista muuttujista laskettujen järjestyslukujen mediaanien vertailun perusteella vahvemmin uskonnon ja hengellisyyden merkitykselliseksi elämässään. Kuviossa 5 on kuvattu esimerkkinä yhden väittämän m3: *Usko on voimavara elämässäni* tehdyn U-testin tulos. Neuvontahoitajien vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaani on 24,62 ja sairaalasielunhoitajien 39,23. Järjestyslukuista laskettujen mediaanien perusteella sielunhoitajat ovat väittämästä m3, vahvemmin samaa mieltä.

**Taulukko 3.** U-testin tulos, ryhmittelevänä muuttujana nykyinen ammattirooli ja testattavana muuttujana uskontoon ja hengellisyyteen liittyvien väittämät. Kaikki p-arvot ovat alle ,05 (,001 – ,008), testin tulos tilastollisesti erittäin merkittävä.

Hypothesis Test Summary				
	Null Hypothesis	Test	Sig.	Decision
1	The distribution of : 2. En usko Jumalaan. is the same across categories of Nykyinen ammattirooli.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,002	Reject the null hypothesis.
2	The distribution of : 3. Usko on voimavara elämässäni. is the same across categories of Nykyinen ammattirooli.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,001	Reject the null hypothesis.
3	The distribution of : 4. Hengellisyys tuo minulle lohtua. is the same across categories of Nykyinen ammattirooli.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,008	Reject the null hypothesis.
4	The distribution of : 5. Uskon kuolemanjälkeiseen elämään. is the same across categories of Nykyinen ammattirooli.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,007	Reject the null hypothesis.
5	The distribution of : 6. Maailmankuvani on uskonnollinen. is the same across categories of Nykyinen ammattirooli.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,001	Reject the null hypothesis.
6	The distribution of : 7. En usko ylösnousemukseen is the same across categories of Nykyinen ammattirooli.	Independent-Samples Mann-Whitney U Test	,003	Reject the null hypothesis.

Asymptotic significances are displayed. The significance level is ,05.



Kuvio 5. U-testin tulos väittämä m3: *Usko on voimavara elämässäni*, ryhmittelevänä muuttujana nykyinen ammattirooli. Vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaanien jakauma nykyisten ammattiroolien välillä, neuvontahoitajien vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaani on 24,62 ja sairaalasielunhoitajien 39,23.

Uskontoon ja hengellisyyteen liittyvät väittämät voidaan havaita merkitykselliseksi myös vastaajien suhtautumisessa kuolemaan. Oletusarvo on, että vastaajat jotka kokevat hengellisyyden lohtua antavana sekä uskonnon voimavaraksi elämässään, kykenevät käyttämään niitä myös resursseina työelämässään ja keinona kohdata sekä kuoleva että kuolema. Oletettavaa on myös, että uskomalla ylösnousemukseen ja kuoleman jälkeiseen elämään on helpompi ylläpitää kuolevan toivoa.

## 4.2 Suhtautuminen kuolemaan

Suhtautumisella kuolemaan otaksutaan olevan merkitystä, kuinka herkästi kuolema otetaan puheeksi syöpään sairastuneen kanssa. Vastaajilta kysyttiin heidän suhtautumistaan kuolemaan kahdeksan eri aihetta koskevan väittämän eli muuttujan avulla. Osion sisältämien väittämien vastausten jakauman perusteella voidaan päätellä, ettei kuoleman kohtaaminen ole vastaajille erityisen vaikeaa tai haasteellista. 75 prosenttia vastaajista oli väittämän m7: *Kuoleman kohtaaminen on minulle vaikeaa* kanssa eri mieltä tai täysin eri mieltä. Vastaajista 88 prosenttia ilmoitti hyväksyvänsä kuoleman osana elämää ja 93 prosenttia vastaajista koki elämän merkityksellisyyden korostuvan kuoleman läheisyydessä. Vastaajista 73 prosenttia koki oman kristillisen vakaumuksen helpottavan hyväksymään kuoleman. 64 prosenttia vastaajista oli samaa tai täysin samaa mieltä väittämän m1: *Läheisen kuoleman käsittely on auttanut minua ymmärtämään elämän tarkoituksen*. Vastausten analyysin perusteella vastaajia helpottaa kuoleman kohtaamisessa ja käsittelyssä kristillinen vakaumus sekä läheisen kuoleman käsittely. Toisaalta 30 prosenttia vastaajista ei ollut väittämän kanssa samaa eikä eri mieltä.



Kuolema myös ahdisti ja pelotti osaa vastaajista. Vastaajista 9 (13%) koki kuoleman ajattelemisen ahdistavan heitä (m3) ja 25 (37%) vastaajaa koki kuolemassa olevan jotain pelättävää (m4). 4 (6%) vastaajaa koki kuoleman kohtaamisen olevan heille vaikeaa (m7). Kuoleman väistämättömyyden hyväksyminen (m2) oli vaikeaa 13 (19%) vastaajalle. Pohdittavaksi jää, onko kuoleman kohtaamisen haasteellisena ja pelottavana kokevien vastaajien suhtautumisella vaikutusta kuoleman puheeksi ottamiseen syöpäpotilaan kanssa. Väittämien suorat jakaumat ovat kuvattu taulukossa 4, erityisesti mielenkiintoa herättäneet jakaumat on korostettu vihreällä värillä.

**Taulukko 4. 3 Suhtautuminen kuolemaan osioon liittyvien väittämien suorat jakaumat. Seuraavat väittämät kuvaavat erilaisia tapoja suhtautua kuolemaan. Arvioikaa, kuinka hyvin eri väittämät kuvaavat omaa suhtautumistanne kuolemaan.**

	täysin eri mieltä	eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	täysin samaa mieltä	Yhteensä
m1. Läheisen kuoleman käsittely on auttanut minua ymmärtämään elämän tarkoituksen.	0	4 (6%)	20 (29,9%)	29 (43,3%)	14 (20,9%)	67 (100%)
m2. Minun on vaikea hyväksyä kuoleman väistämättömyys.	14 (20,9%)	36 (53,7%)	4 (6%)	12 (17,9%)	1 (1,5%)	67 (100%)
m3. Kuoleman ajatteleminen ahdistaa minua.	14 (20,9%)	33 (49,3%)	11 (16,4%)	8 (11,9%)	1 (1,5%)	67 (100%)
m4. Kuolemassa ei ole mitään pelättävää.	1 (1,5%)	24 (35,8%)	13 (19,4%)	26 (38,8%)	3 (4,5%)	67 (100%)
m5. Elämän merkityksellisyys korostuu kuoleman läheisyydessä.	0	0	3 (4,5%)	38 (56,7%)	26 (38,8%)	67 (100%)
m6. Kristillinen vakaumukseni helpottaa minua hyväksymään kuoleman.	2 (3%)	2 (3%)	14 (20,9%)	34 (50,7%)	15 (22,4%)	67 (100%)
m7. Kuoleman kohtaaminen on minulle vaikeaa.	13 (19,4%)	37 (55,2%)	13 (19,4%)	4 (6%)	0	67 (100%)
m8. Olen hyväksynyt kuoleman osana elämää	1 (1,5%)	1 (1,5%)	6 (9%)	36 (53,7%)	23 (34,4%)	67 (100%)

Koska vastaajien suhtautumisella kuolemaan oletetaan olevan erittäin suuri merkitys tutkimuksen kannalta, analysoitiin aihepiiriin liittyvien muuttujien vastauksia tarkemmin. U-testin avulla eriteltiin, onko muuttujien jakaumissa eroa nykyisten ammattiroolien välillä.<sup>69</sup>

<sup>69</sup>Nollahypoteesi, ryhmien jakaumat ovat samanlaiset ja vaihtoehtoinen hypoteesi, ryhmien välillä on eroa.

Testin tulos on, että neuvontahoitajien ja sielunhoitajien välillä ei ole tilastollisesti merkittävää eroa lukuun ottamatta kahta muuttujaa. Väittämien, m6: *Kristillinen vakaumukseni helpottaa minua hyväksymään kuoleman* ( $p = ,003$ ) ja m7: *Kuoleman kohtaaminen on minulle vaikeaa* ( $p = ,032$ ) löytyi merkittävä tilastollinen ero nykyisten ammattiroolien välillä.

Jakaumia vertailtiin vielä sukupuolen ollessa ryhmittelevänä muuttujana. Nollahypoteesi on, että muuttujien jakaumat ovat sukupuolten välillä samat ja vaihtoehtoinen hypoteesi, että sukupuolten välillä on eroa. Tehdyn U-testin mukaan nollahypoteesi jää voimaan kaikissa muuttujissa eli muuttujien jakaumat ovat sukupuolten välillä samanlaiset ( $p$ -arvot vaihtelivat välillä ,902 - ,365). U-testin tulos on siis, että naisten ja miesten välillä ei ole tilastollisesti merkittävää eroa suhtautumisessa kuolemaan. Muuttujia analysoitiin vielä luokiteltujen työkokemusvuosien avulla. Muuttujia analysoitiin Kruskal-Wallis testin <sup>70</sup>, avulla. Testin mukaan väittämän m4: *Kuolemassa ei ole mitään pelättävää* löytyi tilastollisesti merkittävä ero alle 2 vuotta ja 10-15 vuotta työssä olleiden ryhmien välillä ( $p$ -arvo ,038). Kruskal-Wallis testin mukaan 10-15 vuotta työssä olleet ovat järjestyslukujen mediaanien perusteella vahvemmin sitä mieltä, että kuolemassa ei ole pelättävää. Kruskal-Wallis testin tuloksesta voidaan päätellä työkokemuksesta olevan apua suhtautumisessa kuolemaan. Huolimatta omasta suhtautumisesta kuolemaan kohtaavassa työssä ovat merkittävässä roolissa erilaiset valmiudet tehdä kohtaavaa työtä ja toimia auttavana kohtaajana. Seuraavassa luvussa käsitellään vastaajien omaa käsitystä omista valmiuksistaan puhua kuolemasta sekä ottaa kuolema puheeksi syöpäpotilaan kanssa.

### **4.3 Valmius puhua kuolemasta**

Valmius puhua kuolemasta ja ymmärrys syöpädiagnoosin aiheuttamasta kriisistä ovat oleellisia kuoleman puheeksi ottamisessa syöpäpotilaan kanssa. Kuoleman puheeksi ottaminen edellyttää mm. kuolemasta keskustelemisen taitoa, avoimuutta, ahdistuksen sietokykyä sekä läsnäolon taitoa ja empatiakykyä. Kaikki vastaajat (100%) arvioivat osaavansa keskustella kuolemasta avoimesti (m1) sekä olemaan läsnä kohtaamistilanteessa (m3). Toisaalta mielenkiintoa herätti väittämän m6: *Osaan puhua kuolemasta* pieni ristiriita väittämän m1 kanssa. Vastaajista 3 (5%) oli väittämästä eri mieltä. Lähes kaikki vastaajat (99%) arvioivat kykenevänsä vastaanottamaan syöpäpotilaan ahdistusta, sekä tarvittaessa

---

<sup>70</sup>Nummenmaa 2009, 259–263. *Kruskal-Wallis testi on yksisuuntaisen varianssianalyysin epäparametrinen vastine. Nollahypoteesi on, että kahden tai useamman järjestyslukujakauman mediaanit ovat yhtä suuret ja vaihtoehtoinen hypoteesi on, että jakaumien mediaanit poikkeavat toisistaan. Mitä pienempi havaittu merkitsevyystaso on, sitä todennäköisemmin jakaumat ovat erilaiset.*

johdattelemaan keskustelua (93%) syöpäpotilaan kanssa. Elämäkokemuksesta koettiin yksimielisesti olevan apua syöpäpotilaan kohtaamisessa (m4), 99 prosenttia vastaajista oli väittämistä samaa tai täysin samaa mieltä. Vastaajista 64 (96%) arvioi ymmärtävänsä syöpädiagnoosin ihmiselle aiheuttaman kriisin (m8) ja 63 (94%) arvioi kykenevänsä tekemään aloitteen kuoleman puheeksi ottamiseksi (m9) syöpäpotilaan kanssa. Huomioitavaa on, väittämän m10: *Puhun kuolemasta vain potilaan aloitteesta* vastausten jakaantuminen. Tulosten mukaan kuoleman ottaa puheeksi vain potilaan aloitteesta 13 (19%) vastaajaa. Tämän perusteella voidaan päätellä, että vaikka ammattilaiset osaavat tehdä aloitteen syöpäpotilaalle kuoleman puheeksi ottamiseksi, osa vastaajista haluaa odottaa potilaan tekemän aloitteen. Väittämien suorat jakaumat ovat kuvattu taulukossa 5, oleelliset ja yllättävät huomiot on korostettu vihreällä värillä.

**Taulukko 5. 4 Valmius puhua kuolemasta osioon liittyvien väittämien suorat jakaumat. Seuraavat väittämät liittyvät valmiuksiin ottaa kuolema puheeksi syöpäpotilaan kanssa. Arvioikaa, kuinka hyvin eri väittämät kuvaavat teidän valmiuksianne.**

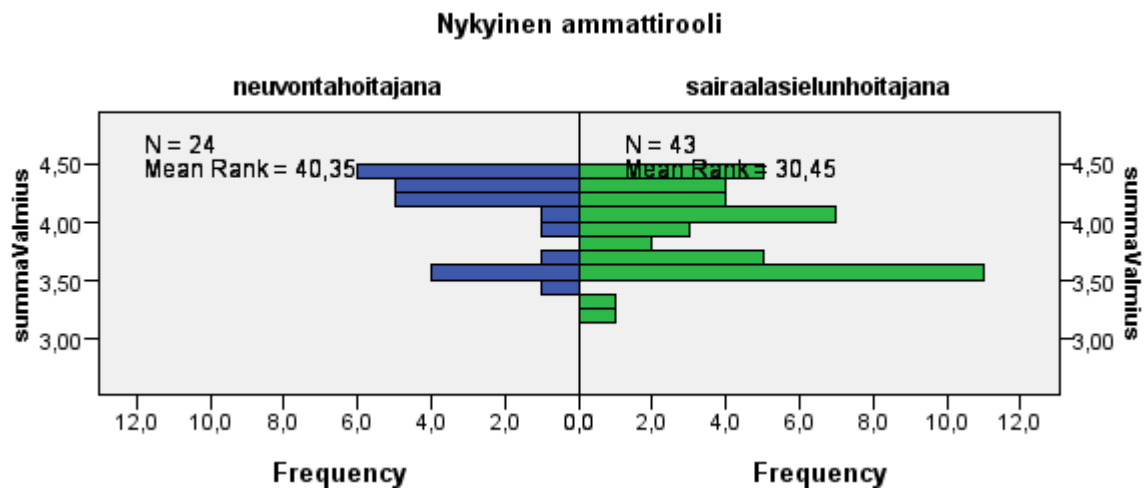
	täysin eri mieltä	eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	täysin samaa mieltä	Yhteensä
m1. Osaan keskustella kuolemasta avoimesti.	0	0	0	38 (56,7%)	29 (43,3%)	67 (100%)
m2. Kykenen vastaanottamaan syöpäpotilaan ahdistusta.	0	0	1 (1,5%)	29 (43,3%)	37 (55,2%)	67 (100%)
m3. Osaan olla läsnä kohtaamistilanteessa.	0	0	0	23 (34,3%)	44 (65,7%)	67 (100%)
m4. Elämäkokemuksestani on minulle apua syöpäpotilaan kohtaamisessa.	0	0	1 (1,5%)	36 (53,7%)	30 (44,8%)	67 (100%)
m5. Osaan tarvittaessa johdatella keskustelua.	1 (1,5%)	1 (1,5%)	3 (4,5%)	36 (53,7%)	26 (38,8%)	67 (100%)
m6. Osaan puhua kuolemasta.	0	3 (4,5%)	1 (1,5%)	29 (43,3%)	34 (50,7%)	67 (100%)
m7. Osaan olla empaattisessa vuorovaikutussuhteessa.	0	0	1 (1,5%)	27 (40,3%)	39 (58,2%)	67 (100%)
m8. Ymmärrän syöpädiagnoosin ihmiselle aiheuttaman kriisin.	0	0	3 (4,5%)	31 (46,3%)	33 (49,3%)	67 (100%)
m9. Kykenen tekemään aloitteen kuoleman puheeksiottamiseksi.	0	0	4 (6%)	38 (56,7%)	25 (37,3%)	67 (100%)
m10. Puhun kuolemasta vain potilaan aloitteesta.	6 (9%)	36 (53,7%)	12 (17,9%)	10 (14,9%)	3 (4,5%)	67 (100%)

Valmiuksia mittaavan osion mittareita analysoitiin U-testin ja eri ryhmittelevien muuttujien avulla. Keskenään korreloivista muuttujista voidaan rakentaa summamuuttuja. Summamuuttujan muodostaminen edellyttää tiettyjen odotusarvojen täyttymistä ollakseen reliaabeli. Valmiuksia puhua kuolemasta mittaavien muuttujien sisäistä korrelaatiota tarkasteltiin Cronbachin  $\alpha$  kertoimen avulla, jolla voidaan arvioida mittarin sisäistä reliabiliteettiä.<sup>71</sup> Mitä korkeampi korrelaatio muuttujien välillä on, sitä korkeampi on mittariston reliabiliteetti. Testi näyttää myös eri muuttujien poisjättämisen vaikutuksen kertoimeen. Testin perusteella valmiuksista muodostetusta summamuuttujasta jätettiin pois väittämä m10: *Puhun kuolemasta vain potilaan aloitteesta*, koska sillä oli merkittävä vaikutus korrelaatiokertoimeen negatiivisessa mielessä ( $\alpha = ,73$ ). Poisjättämistä voidaan perustella myös sillä, että vastaava muuttuja tulee uudelleen käsiteltäväksi toimintatapojen tarkastelun yhteydessä. Muuttujan poisjättäminen nosti Cronbachin  $\alpha$  kerrointa ja testin reliabiliteetti oli melko korkea ( $\alpha = ,85$ ). Loput muuttujat korreloivat hyvin mittarin kokonaispistemäärän kanssa. Testin avulla saatiin tukea sille, että muuttujat mittasivat analysoitavaa asiaa eli valmiuksia kuoleman puheeksi ottamiseksi. Summamuuttujan rakentamista varten muuttujien eli väittämien tulee olla samansuuntaiset eli joko negatiiviset tai positiiviset. Tämän vuoksi väittämä m6: *En osaa puhua kuolemasta*, käännettiin muuttujaksi m6käännetty: *Osaan puhua kuolemasta*.

U-testin avulla tarkasteltiin valmiuksista muodostetun summamuuttujan ja nykyisen ammattiroolien välisen eron merkitsevyyttä. Kysymykseksi asetettiin, onko neuvontahoitajien ja sielunhoitajien valmiuksia mittaavien muuttujien jakaumissa eroa. Tehdyn U-testin p-arvo on ,045 eli nollahypoteesi hylätään ja vaihtoehtoinen hypoteesi jää voimaa. Vastaus asetettuun kysymykseen on, että neuvontahoitajien ja sielunhoitajien välillä on tilastollisesti merkittävä ero valmiuksia mittaavan summamuuttujan jakaumissa. U-testin tulos on kuvattu kuviossa 6. Muuttujasta laskettujen järjestyslukujen mediaanien mukaan neuvontahoitajat ovat valmiuksia mittaavista väittämistä vahvemmin samaa mieltä.

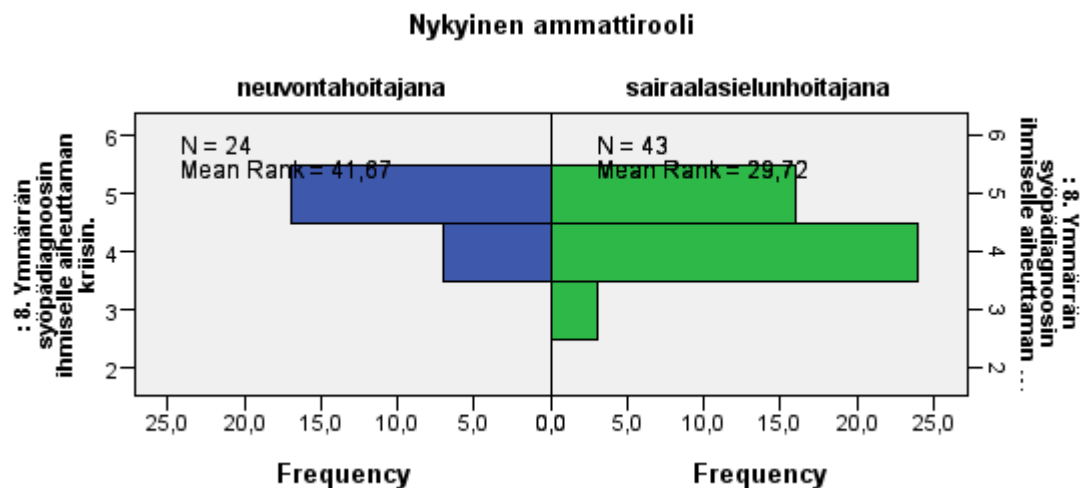
---

<sup>71</sup>Nummenmaa 2009, 346–360.



**Kuvio 6.** U-testin tulos summamuuttuja Valmius, ryhmittelevänä muuttujana nykyinen ammattirooli. Vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaanien jakauma nykyisten ammattiroolien välillä, neuvontahoitajien vastauksista laskettujen mediaanien keskiarvo 40,35 ja sairaalasielunhoitajien 30,45.

Tilastollisesti merkittävän eron löydyttyä, analysoitiin U-testin avulla tarkemmin missä testattavissa muuttujissa ero nykyisen ammattiroolien välillä on. Testattavina muuttujina olivat kaikki valmiuksia mittaavat muuttujat erikseen ja ryhmittelevänä muuttujana edelleen nykyinen ammattirooli. Tilastollisesti merkittävät erot löytyivät väittämistä, m8: *Ymmärrän syöpädiagnoosin ihmiselle aiheuttaman kriisin*, (p-arvo ,006) ja m5: *Osaan tarvittaessa johdatella keskustelua* (p-arvo ,018). Kuviossa 7 on kuvattu tutkimuksen kannalta oleellisen muuttujan m8 U-testin tulos nykyisten ammattiroolien välillä.



**Kuvio 7.** U-testin tulos väittämä m8: *Ymmärrän syöpädiagnoosin ihmiselle aiheuttaman kriisin*, ryhmittelevänä muuttujana nykyinen ammattirooli. Vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaanien jakauma nykyisten ammattiroolien välillä, neuvontahoitajien vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaani 41,67 ja sairaalasielunhoitajien 29,72.

Lisäksi väittämän, m2: *Kykenen vastaanottamaan syöpäpotilaan ahdistusta* (p-arvo ,052) nykyisten ammattiroolien välisen eron voidaan katsoa olevan pienessä aineistossa melkein merkitsevä. Kyseisten väittämien kohdalla neuvontahoitajat olivat väittämistä laskettujen

järjestyslukujen mediaanien perusteella vahvemmin samaa mieltä. U-testin tuloksesta voidaan päätellä, neuvontahoitajien omaavan vahvan ammattitaidon ja asiantuntemuksen nimenomaan syöpäpotilaiden kohtaamisessa. U-testi tehtiin uudelleen käyttäen ryhmittelevänä muuttujana sukupuolta ja ryhmiteltyä ikää. Näiden testien tulos jätti nollahypoteesin voimaan eli ryhmien välillä ei ollut eroa. Tilastollisesti merkittävää eroa ei löytynyt myöskään luokiteltujen työkokemusvuosien välillä.

Vastaajien valmiudet kuoleman puheeksi ottamiseen vaikuttavat tutkimuksen perusteella erinomaisilta. Valmiuksilla ajatellaan olevan merkitystä vastaajien asennoitumiseen kuoleman puheeksi ottamiseen syöpäpotilaan kanssa, joita käsitellään seuraavassa luvussa.

#### **4.4 Vastaajien asennoituminen kuoleman puheeksi ottamiseen**

Kyselylomakkeen viides osio selvitti vastaajien omaa käsitystä kuoleman puheeksi ottamisen tarpeesta ja merkityksestä syöpäpotilaalle. Vastausten perusteella on havaittavissa tiettyä ristiriitaisuutta vastaajien asennoitumisessa kuoleman puheeksi ottamiseen. Kiinnostavaa on väittämän m6: *Kuoleman puheeksi ottaminen on osa syöpäpotilaan sosiaalista tukea*, vastaajien vastausten jakaantumisen yksimielisyys. Vastaajista 86 prosenttia oli väittämän m6 kanssa samaa tai täysin samaa mieltä. Samoin vastaajat olivat yhtä yksimielisiä (87%) väittämästä m8: *Kuka tahansa syöpäpotilaan hoitoon osallistuva voi tarjota mahdollisuutta puhua kuolemasta*. Edelleen 67 prosenttia vastaajista oli samaa tai täysin samaa mieltä väittämästä m4: *Kuoleman puheeksi ottamista tulee tarjota syöpään sairastuneelle useampaan kertaan hoitoprosessin aikana*. Tutkimuksen mukaan vastaajilla on selkeä ymmärrys kuoleman puheeksi ottamisen merkityksestä osana syöpäpotilaan sosiaalista tukea sekä siitä, että kuka tahansa hoitoon osallistuva voi olla mahdollisuuden tarjoaja.

Toisaalta 18 prosenttia vastaajista kokee, että kuoleman puheeksi ottaminen vie potilaan voimavaroja (m7) ja 27 prosenttia vastaajista ei ollut väittämästä samaa eikä eri mieltä. Samoin analyysissä huomiota herätti asenteita mittaavan osion kolmen muun väittämän kohdalla saamien vastausten suorat jakaumat vastausvaihtoehdon *ei samaa eikä eri mieltä* korkeat vastausprosentit. Väittämissä, m1: *Syöpäpotilaalla on tarve puhua kuolemasta diagnoosin saatuaan* (28%), m2: *Kuoleman puheeksi ottaminen on edellytys syöpäpotilaan psyykkiselle eheytymiselle* (48%) ja m3: *Kuoleman puheeksi ottaminen parantaa syöpään sairastuneen elämänlaatua* (40%). Tulosten perusteella vastaajilla on selkeä käsitys puheeksi ottamisen merkityksestä osana syöpäpotilaan sosiaalista tukea mutta epävarmuus puheeksi ottamisen vaikutuksesta syöpäpotilaan psyykkiseen eheytymiseen tai elämänlaatuun.

Pohdittavaksi jää onko kyseisellä ristiriidalla vaikutusta vastaajien toimintatapaan kuoleman puheeksi ottamiseen syöpäpotilaan kanssa.

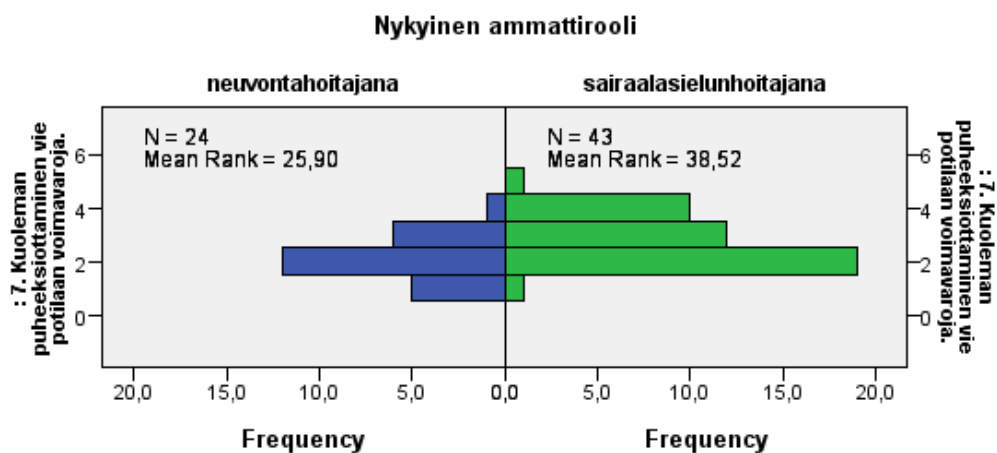
Mielenkiintoa herätti myös vastaajien mielipiteiden jakaantuminen väittämän m5:

*Hoitavalla lääkärillä on vastuu syöpään sairastuneen henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin vastaamisesta*, kanssa. 40 prosenttia vastaajista oli väittämän kanssa eri mieltä tai täysin eri mieltä, 21 prosenttia samaa mieltä tai täysin samaa mieltä ja loput 38 prosenttia ei samaa eikä eri mieltä. Tämän perusteella herää kysymys, kenen tulisi vastaajien mielestä kantaa vastuun potilaan hengellisten ja henkisten tarpeiden kartoittamisesta ja niihin vastaamisesta? Asenteita mittaavan osion muuttujien suorat jakaumat on esitetty taulukossa 6, erityisen kiinnostavat ja oleelliset jakaumat on korostettu vihreällä värillä.

**Taulukko 6. 5 Asennoituminen kuoleman puheeksi ottamiseen osioon liittyvien väittämien suorat jakaumat.** Seuraavat väittämät liittyvät syöpäpotilaan tarpeeseen puhua kuolemasta sekä tarpeeseen vastaamiseen. Arvioikaa, kuinka hyvin eri väittämät kuvaavat teidän näkemystänne asiasta.

	täysin eri mieltä	eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	täysin samaa mieltä	Yhteensä
m1. Syöpäpotilaalla on tarve puhua kuolemasta diagnoosin saatuaan.	0	4 (6%)	19 (28,4%)	39 (58,2%)	5 (7,5%)	67 (100%)
m2. Kuoleman puheeksi ottaminen on edellytys syöpäpotilaan psyykkiselle eheytymiselle.	0	9 (13,4%)	32 (47,8%)	25 (37,3%)	1 (1,5%)	67 (100%)
m3. Kuoleman puheeksi ottaminen parantaa syöpään sairastuneen elämänlaatua.	0	3 (4,5%)	27 (40,3%)	36 (53,7%)	1 (1,5%)	67 (100%)
m4. Kuoleman puheeksi ottamista tulee tarjota syöpään sairastuneelle useampaan kertaan hoitoprosessin aikana.	0	9 (13,4%)	13 (19,4%)	38 (56,7%)	7 (10,4%)	67 (100%)
m5. Hoitavalla lääkärillä on vastuu syöpään sairastuneen henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin vastaamisesta.	2 (3%)	25 (37,3%)	26 (38,8%)	13 (19,4%)	1 (1,5%)	67 (100%)
m6. Kuoleman puheeksi ottaminen on osa syöpäpotilaan sosiaalista tukea.	0	2 (3%)	7 (10,4%)	41 (61,2%)	17 (25,4%)	67 (100%)
m7. Kuoleman puheeksi ottaminen vie potilaan voimavaroja.	6 (9%)	31 (46,3%)	18 (26,9%)	11 (16,4%)	1 (1,5%)	67 (100%)
m8. Kuka tahansa syöpäpotilaan hoitoon osallistuva voi tarjota mahdollisuutta puhua kuolemasta.	1 (1,5%)	2 (3%)	6 (9%)	36 (53,7%)	22 (32,8%)	67 (100%)

Asenteita mittaavasta osiosta tehdyn U-testin mukaan nykyisten ammattiroolien välille ei löytynyt tilastollisesti merkittävää eroa lukuun ottamatta väittämää m7: *Kuoleman puheeksi ottaminen vie potilaan voimavaroja*. Väittämä oli ainoa, jossa nollahypoteesi hylättiin ja vaihtoehtoinen hypoteesi jäi voimaan (p-arvo ,007). Testin tulos on, että neuvontahoitajien ja sielunhoitajien välillä on tilastollisesti merkittävää eroa. Sielunhoitajat ovat väittämästä laskettujen järjestyslukujen mediaanien mukaan vahvemmin samaa mieltä siitä, että kuoleman puheeksiottaminen vie potilaan voimavaroja. Vastauksen perusteella jää pohdittavaksi, vaikuttaako mielipide puheeksi ottamisen voimavarojen kuluttavuudesta sielunhoitajien toimintatapaan kuoleman puheeksi ottamiseen syöpäpotilaan kanssa. Testin tulos on kuvattu kuviossa 8.

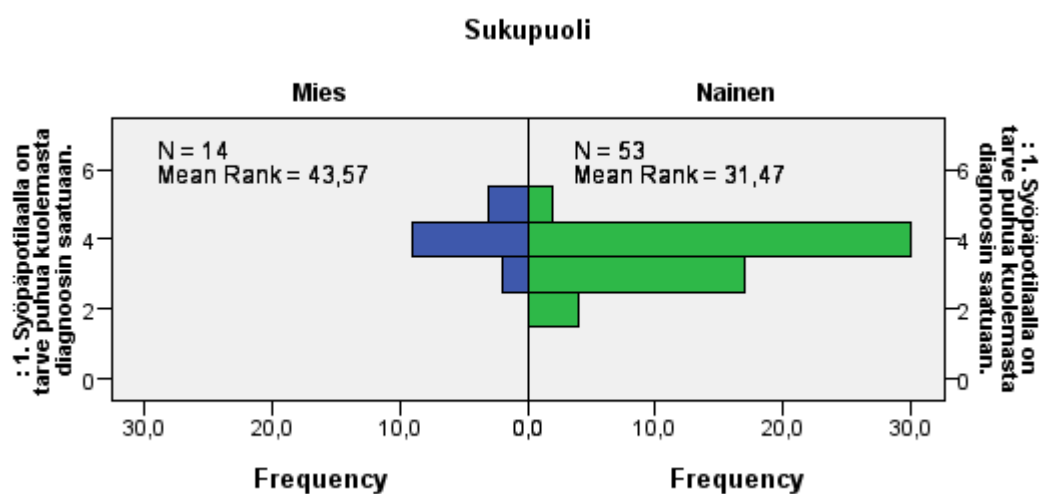


**Kuvio 8.** U-testin tulos väittämä m7: *Kuoleman puheeksi ottaminen vie potilaan voimavaroja*, ryhmittelevänä muuttujana nykyinen ammattirooli. Vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaanien jakauma nykyisten ammattiroolien välillä, neuvontahoitajien vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaani 25,90 ja sairaalasielunhoitajien 38,52.

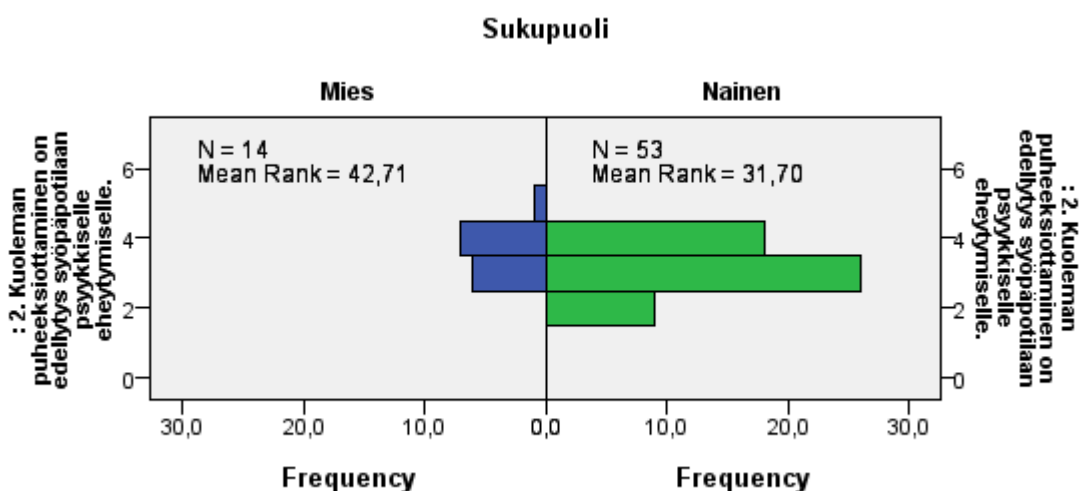
Väittämiä testattiin vielä eri ryhmittelevien muuttujien avulla. Luokitellun työkokemuksen ollessa ryhmittelevänä muuttujana tilastollisesti merkittävää eroa ei löytynyt osion minkään väittämän kohdalla. Luokitellun iän ollessa ryhmittelevänä muuttujana tilastollisesti merkittävä ero (p-arvo ,017) löytyi ikäryhmien 50-54 ja 55-59 välillä väittämän m5: *Hoitavalla lääkärillä on vastuu syöpään sairastuneen henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin vastaamisesta*. Ikäluokka 55-59 oli väittämästä laskettujen järjestyslukujen mediaanien perusteella muuttujasta vahvemmin samaa mieltä. Tuloksesta voitaneen päätellä, että iän mukana kertyvä elämäkokemus tuo mukanaan selkeyttä terveydenhuollon työnjaosta ja omasta roolista työyhteisössä.



Sukupuolen ollessa ryhmittelevänä muuttujana eroa ryhmien välillä löytyi väittämien m1: *Syöpäpotilaalla on tarve puhua kuolemasta diagnoosin saatuaan* (p-arvo ,019), ja m2: *Kuoleman puheeksi ottaminen on edellytys syöpäpotilaan psyykkiselle eheytymiselle* (p-arvo ,040). U-testin tulokset on kuvattu kuviossa 9 ja 10. U-testin avulla tehdyn analyysin tulos on, että sukupuolten välillä on eroa, siitä mitä he ajattelevat syöpäpotilaan tarpeesta puhua kuolemasta ja miten psyykkisesti eheyttävänä he näkevät sen olevan syöpäpotilaalle. Kiinnostavaa on, että väittämistä laskettujen järjestyslukujen mediaanien perusteella vahvemmin samaa mieltä olivat miehet. Pohdittavaksi jää mikä vaikutus miesten pienellä määrällä (N14) on testin tulokseen verrattuna naisten lukumäärään (N53) perusjoukossa ja kuinka yleistettävissä tulos tällä perusteella on.



Kuvio 9. U-testin tulos väittämä m1: *Syöpäpotilaalla on tarve puhua kuolemasta diagnoosin saatuaan*, ryhmittelevänä muuttujana sukupuoli. Vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaanien jakauma sukupuolten välillä, miesten vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaani 43,57 ja naisten 31,47.



Kuvio 10. U-testin tulos väittämä m2: *Kuoleman puheeksi ottaminen on edellytys syöpäpotilaan psyykkiselle eheytymiselle*, ryhmittelevänä muuttujana sukupuoli. Vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaanien jakauma sukupuolten välillä, miesten vastauksista laskettujen järjestyslukujen mediaani 42,71 ja naisten 31,70.

Asennoitumisella kuolemaan ja kuoleman puheeksi ottamiseen on oletettavasti vaikutusta työntekijän omaan toimintatapaan. Seuraavassa luvussa käsitellään vastaajien omaa toimintapaa ottaa kuolema puheeksi syöpäpotilaan kanssa.

#### **4.5 Vastaajien oma toimintatapa**

Vastaajien omaa toimintapaa analysoitiin osiossa 6. Osion lopussa oli mahdollisuus perustella omaa toimintaansa, mikäli vastaajalla ei ole tapana tarjota syöpäpotilaalle mahdollisuutta puhua kuolemasta. Kiinnostavaa toimintatavoissa oli, että vastaajista 67 prosenttia ottaa kuoleman puheeksi aina potilaan pyynnöstä (m7) ja usein 15 prosenttia vastaajista. Yllättävää puolestaan on, että vastaajista 18 prosenttia vastasi kyseiseen väittämään harvoin tai joskus. Pohdittavaksi jää onko kysymyksen tulkinnassa voinut olla eroja. Toivottavaa on, että kyse on tulkintavirheestä eikä potilaan tarpeen huomiotta jättämisestä. Potilaan omaa aloitetta kuoleman puheeksi ottamiseen odotti usein tai aina 40 prosenttia vastaajista, 43 prosenttia vastasi odottavansa joskus potilaan aloitetta. Kiinnostavaa oli, että hoitotiimin pyynnöstä kuolemaa ei ottanut puheeksi koskaan tai harvoin 25 prosenttia vastaajista.

Hoitohenkilökunnalla on usein selkeä käsitys potilaan hengellisen ja henkisen tuen tarpeista ja he voivat näin toimia viestittäjänä potilaan ja tuen antajan välillä, mikä tulisi ottaa huomioon moniammatillista tiimityötä tehdessä. Väittämään m2: *Otan kuoleman puheeksi heti diagnoosin varmistuttua*, kukaan vastaajista ei valinnut vaihtoehtoa aina, eli kukaan vastaajista ei tarjoa potilaalle mahdollisuutta puhua kuolemasta automaattisesti. Toisaalta vastaajista 13 ei tarjoa diagnoosin varmistuttua koskaan potilaalle mahdollisuutta puhua kuolemasta. Kysymyksen erilainen muotoilu, esimerkiksi: *Diagnoosin varmistuttua tarjoan potilaalle mahdollisuuden puhua kuolemasta*, olisi ehkä muuttanut vastausten jakaumaa.

Osion lopussa vastaajilla oli mahdollisuus kirjoittaa ja perustella vapaasti, mikäli vastaaja ei tarjoa syöpään sairastuneelle mahdollisuutta puhua kuolemasta. Toimintatapojaan perusteli neljä vastaajaa, jotka edustivat kaikkia luokiteltuja ikäluokkia. Kiinnostavaa annetuissa vastauksissa oli mahdollisuuden tarjoamisen oikea-aikaisuuden ajoittaminen työntekijän intuition perusteella.

Täytyy aistia milloin, on aika ottaa kuolema puheeksi, ei ole olemassa yhtä oikeaa aikaa kaikille.  
(neuvontahoitaja, nainen)

Perusteluissa kuoleman puheeksi ottamisen estävinä tekijöinä nostettiin esiin potilaan yksilöllinen tilanne, potilaan valmius puhua kuolemasta sekä potilaan tuntema ahdistus.

Asia ei ole aina ajankohtainen, jos potilas on valmiiksi kovin ahdistunut, eikä ole vielä valmis puhumaan asiasta. (neuvontahoitaja, nainen)

Toisaalta vastauksissa otettiin esiin myös ammattilaisen rooli sanoittajana sekä syöpädiagnoosin potilaalle aiheuttaman yksilöllisen käsittelyn tarve, huolimatta ennusteesta.

Potilaan tilanne ja valmius sillä hetkellä vaikuttaa. Ei syöpäsairaus ole yhtä kuin kuolemantuomio. Voi kysyä, mutta ei ole lupa ohittaa hänen toiveitaan puhua aiheesta. (sielunhoitaja, nainen)

Annetuista avoimista vastauksista korostui kuoleman olevan aiheena sensitiivinen, potilaan yksilöllisen tilanteen erityinen huomioiminen, potilaan ja tämän omaisten yksityisyyden varjelu sekä työntekijän herkkyys tilanteessa ja intuition varassa toimiminen.

Kuoleman puheeksi ottaminen on potilaan ja hänen läheistensä asia ja oikeus. Minun tehtävä on kuunnella tarkkaan ja tarttua vinkkeihin. (sielunhoitaja, nainen)

Vastausten perusteella voitaneen pohtia, miten pitkälle voidaan luottaa ammattilaisen kykyyn havaita ja tehdä oletuksia potilaan tilanteesta ja tarpeista kysymättä niistä potilaalta itseltään. Toisaalta väittämään m8: *Tarjoan mahdollisuutta puhua kuolemasta missä tahansa potilaan sairauden vaihetta*, vastasi usein tai aina 75 prosenttia vastaajista. Toimintatapaa kartoittavien muuttujien suorat jakaumat on kuvattu taulukossa 7. Taulukossa on korostettu vihreällä värillä osion yllättävät jakaumat.

**Taulukko 7. 6 Toimintatapa kuoleman puheeksiottamiseksi. Seuraavat väittämät liittyvät kuoleman puheeksi ottamiseen eri tilanteissa syöpään sairastuneen kanssa. Arvioikaa, kuinka usein omassa työssänne otatte kuoleman puheeksi eri tilanteissa.**

	en koskaan	harvoin	joskus	usein	aina	Yhteensä
m1. Otan kuoleman puheeksi hoitotiimin pyynnöstä.	5 (7,5%)	12 (17,9%)	27 (40,3%)	14 (20,9%)	9 (13,4%)	67 (100%)
m2. Otan kuoleman puheeksi heti diagnoosin varmistuttua.	13 (19,4)	14 (20,9%)	31 (46,3%)	9 (13,4%)	0	67 (100%)
m3. Otan kuoleman puheeksi sairauden edetessä.	1 (1,5%)	4 (6%)	23 (34,3%)	35 (52,2%)	4 (6%)	67 (100%)
m4. Otan kuoleman puheeksi ennusteen ollessa huono.	1 (1,5%)	4 (6%)	15 (22,4%)	36 (53,7%)	11 (16,4%)	67 (100%)
m5. Otan kuoleman puheeksi potilaan siirtyessä saattohoitoon.	0	0	12 (17,9%)	31 (46,3%)	24 (35,8%)	67 (100%)
m6. Odotan syöpään sairastuneen omaa aloitetta kuoleman puheeksi ottamiseksi.	0	11 (16,4%)	29 (43,3%)	22 (32,8%)	5 (7,5%)	67 (100%)
m7. Otan kuoleman puheeksi aina potilaan pyynnöstä.	0	3 (4,5%)	9 (13,4%)	10 (14,9%)	45 (67,2%)	67 (100%)
m8. Tarjoan mahdollisuutta puhua kuolemasta missä tahansa potilaan sairauden vaihetta.	1 (1,5%)	4 (6%)	12 (17,9%)	21 (31,3%)	29 (43,3%)	67 (100%)

Vastaajien toimintatapaa käsiteltiin tarkemmin U-testin sekä Kruskal-Wallis testin avulla. Testattavina muuttujina käytettiin osion väittämiä ja ryhmitteleviä muuttujia eri ryhmiä. U-testin avulla analysoitiin, löytyykö nykyisten ammattiroolien välille eroa vastausten jakaantumisessa. Väittämien m4: *Otan kuoleman puheeksi ennusteen ollessa huono* (p-arvo ,013) ja m5: *Otan kuoleman puheeksi potilaan siirtyessä saattohoitoon* (p-arvo ,006) havaittiin tilastollisesti merkittävä ero nykyisten ammattiroolien välillä. Testin tuloksen perusteella neuvontahoitajat ottavat järjestysluvuista laskettujen järjestyslukujen mediaanien perusteella kuoleman herkemmin puheeksi kyseisissä tilanteissa.

Eroa tarkasteltiin lisäksi luokiteltujen työkokemusvuosien avulla. Muuttujille suoritettiin Kruskal-Wallis testi ryhmittelevänä muuttujana luokitellut työkokemusvuodet. Testiä varten asetettiin nollahypoteesi, kahden tai useamman järjestyslukujakauman mediaanit ovat yhtä suuret ja vastaavasti vaihtoehtoinen hypoteesi, kahden tai useamman järjestyslukujakauman mediaanit poikkeavat toisistaan. Eroa löytyi työkokemusvuosien välillä väittämästä m8. *Tarjoan mahdollisuutta puhua kuolemasta missä tahansa potilaan sairauden vaihetta* (p-arvo ,031). Testin tulos on, että 2-5 ja 5-10 työkokemusvuotta omaavien välillä on tilastollisesti merkittävää eroa. Sukupuolen tai luokitellun iän ollessa ryhmittelevänä muuttujana eroa ei löytynyt ryhmien välillä.

Vastaajien toimintatapaan vaikuttavat kaikki sisäiset tekijät yhdessä. Tulosten analysoinnissa ilmeni eroja vastaajien eri sisäisissä tekijöissä nykyisten ammattiroolien välillä, työkokemusvuosien, iän ja sukupuolten välillä. Merkittäviä ja mielenkiintoa herättäviä seikkoja olivat esimerkiksi vastaajien suhtautuminen kuolemaan, oma hengellinen elämä, sekä ymmärrys puheeksi ottamisen merkityksestä osana syöpäpotilaan sosiaalista tukea. Huolimatta vastaajien arvioimista omista erinomaisista valmiuksista kuolemaa ei oteta puheeksi automaattisesti potilaan diagnoosin varmistuttua tai syöpäpotilaan omasta tai hoitotiimin pyynnöstä. Sairauden paheneminen vaikuttaa olevan näkökanta, jolloin mahdollisuutta käsitellä kuolemaa tarjotaan herkemmin. Pohdittavaksi jää, tulisiko syöpäpotilaalle tarjota mahdollisuutta käsitellä kuolemaa jo aikaisemmassa vaiheessa. Sisäisten tekijöiden lisäksi toimintatapaan vaikuttavat vastaajien ulkoiset tekijät, kuten työyhteisö ja työympäristö, joita käsitellään seuraavassa luvussa.

## 5 Kuoleman puheeksi ottamiseen vaikuttavat ulkoiset tekijät

### 5.1 Työympäristön ja -yhteisön vaikutus vastaajien toimintaan

Työympäristö sekä työyhteisö ovat kuoleman puheeksi ottamiseen vaikuttavia ulkoisia tekijöitä. Vastaajat arvioivat työympäristön ja työyhteisön vaikutusta omasta kokemuksestaan käsin osiossa seitsemän. Erittäin kiinnostavaa ja yllättävää tuloksissa oli, ettei kiire noussut vastaajien mielestä esteeksi ottaa kuolema puheeksi. Vastaajista 63 (94%) oli väittämän m1: *Kiire estää minua ottamasta kuolemaa puheeksi*, kanssa eri mieltä. Kiireen vaikutuksen kuoleman puheeksi ottamiseen olisi odottanut olevan päinvastaisen ottaen huomioon aiheen sensitiivisyyden.

Samoin mielenkiintoista vastaajien mielipiteiden jakaumassa on, että kuoleman puheeksi ottaminen ei edellytä kasvokkain kohtaamista 35 (52%) vastaajan mielestä. Liioin sähköiset viestintävälineet eivät olleet este 41 (61%) vastaajan mielestä kuoleman puheeksi ottamiseen (m8). Tutkimustuloksia voitaneen perustella neuvontahoitajien näkökulmasta työnkuvan kautta, jossa sähköiset viestintävälineet ovat oleellinen osa syöpäpotilaan kohtaamisessa ja tukemisessa. Mietittäväksi jää vastaajien esiin nostama intuition perusteella potilaan tunteiden tulkitseminen ja tuen tarpeeseen vastaaminen. Ilmeet ja eleet ovat merkittävä osa dialogia kohtaavassa työssä, erityisesti vaikeiden tunteiden tulkinnessa. Toisaalta sanattomien viestien tulkinta, kuten eleet ja äänenpainot tai ”rivien välistä lukeminen”, sähköisten viestintävälineiden avulla saattaa aiheuttaa myös potilaan tarvitseman tuen väärinymmärryksen.

Kuoleman puheeksi ottamista helpottaa ja tukee tulosten perusteella useampi ulkoinen tekijä. Vastaajien mukaan helpottavana tekijänä koettiin rauhallinen tila (94%), oma koulutus (92%) ja kollegat (94%). Myös työnohjaus koettiin omaa työtä tukevana (82%). Yllättäen mielipiteet työyhteisössä yhteisesti sovituista säännöistä ja ohjeista (m3) hajauttivat väittämän saamat vastaukset. Säännöt ja ohjeet koki kuoleman puheeksi ottamista helpottavana 40 prosenttia vastaajista, 43 prosenttia ei ollut väittämän kanssa samaa eikä eri mieltä ja 16 prosenttia vastaajista oli väittämästä eri mieltä. Pohdittavaksi jää, minkä vuoksi vastaajat eivät kokeneet yksimielisemmin työyhteisössä sovittuja selkeitä sääntöjä ja ohjeita omaa työtä tukevana ja helpottavana. Tuloksesta voitaneen tulkita vahvan ammattitaidon mukanaan tuomaa vaiston varassa työskentelyä ja tilanteisiin nopeasti vaadittavaa sopeutumista ja toimimista. Osion suorat jakaumat on esitetty taulukossa 8, tärkeät mielenkiintoa herättäneet jakaumat on korostettu taulukossa vihreällä värillä.

**Taulukko 8. 7 Työympäristö ja -yhteisö osioon liittyvien väittämien suorat jakaumat. Seuraavat väittämät liittyvät työympäristön ja työyhteisön merkitykseen kuoleman puheeksi ottamisessa. Arvioikaa, kuinka hyvin eri väittämät kuvaavat teidän tilannettanne.**

	täysin eri mieltä	eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	täysin samaa mieltä	Yhteensä
m1. Kiire estää minua ottamasta kuolemaa puheeksi.	42 (62,7%)	21 (31,3%)	2 (3%)	2 (3%)	0	67 (100%)
m2. Rauhallinen tila helpottaa minua ottamaan kuoleman puheeksi.	0	0	4 (6%)	44 (65,7%)	19 (28,4%)	67 (100%)
m3. Työyhteisössäni yhteisesti sovitut selkeät säännöt ja ohjeet helpottavat kuoleman puheeksi ottamista.	2 (3%)	9 (13,4%)	29 (43,3%)	17 (25,4%)	10 (14,9%)	67 (100%)
m4. Koulutuksestani on apua kuoleman puheeksi ottamiseen.	0	2 (3%)	3 (4,5%)	32 (47,8%)	30 (44,8%)	67 (100%)
m5. Työnohjauksesta saan tukea syöpään sairastuneen ahdistuksen kohtaamiseen.	0	1 (1,5)	11 (16,4%)	39 (58,2%)	16 (23,9%)	67 (100%)
m6. Kuoleman voi ottaa puheeksi vain kasvokkain kohdatessa.	6 (9%)	29 (43,3%)	11 (16,4%)	16 (23,9%)	5 (7,5%)	67 (100%)
m7. Saan kollegoilta tarvittaessa työhöni tukea.	0	1 (1,5%)	3 (4,5%)	41 (61,2%)	22 (32,8%)	67 (100%)
m8. En voi ottaa kuolemaa puheeksi sähköisen viestintävälineen, kuten puhelimen tai sähköpostin välityksellä.	11 (16,4%)	30 (44,8%)	15 (22,4%)	8 (11,9%)	3 (4,5%)	67 (100%)

Osion muuttujille tehtiin U-testi käyttäen ryhmittelevinä muuttujina eri ryhmiä ja luokitteluja. Testin mukaan nykyisten ammattiroolien välille nousi tilastollisesti merkittävä ero väittämien m6: *Kuoleman voi ottaa puheeksi vain kasvokkain kohdatessa* (p-arvo ,000) ja m8: *En voi ottaa kuolemaa puheeksi sähköisen viestintävälineen, kuten puhelimen tai sähköpostin välityksellä* (p-arvo ,015) välille. U-testin tulos tukee suorista jakaumista tehtyä päätelmää. Muiden väittämien kohdalla U-testin perusteella ei löytynyt tilastollisesti merkittävää eroa nykyisten ammattiroolien välille. U-testin tulokset on kuvattu kuvioissa 14 ja 15. Sukupuolen ollessa ryhmittelevänä muuttujana tilastollisesti merkittävä (p-arvo ,015) ero naisten ja miesten välille nousi esiin väittämän m5: *Työnohjauksesta saan tukea syöpään sairastuneen ahdistuksen kohtaamiseen* kohdalla. Naiset olivat muuttujasta laskettujen järjestyslukujen mediaanien perusteella väittämän kanssa vahvemmin samaa mieltä.

Kiinnostavaa oli, ettei luokiteltujen työkokemusvuosien välille löytynyt tilastollisesti merkittävää eroa. Oletusarvo oli, että eri mittaisten työkokemusluokkien välille olisi ilmennyt tilastollisesti merkittäviä eroja.

Ulkoisilla tekijöillä on suora vaikutus vastaajien toimintaan. Yllättävää tutkimuksen perusteella ulkoisten tekijöiden kohdalla oli kiireen olematon vaikutus kuoleman puheeksi ottamiseen. Kuolema koetaan vaikeaksi aiheeksi ottaa esille, joten oletusarvo oli, että kiireellä olisi ollut merkittävä vaikutus vastaajien toimintatapaan. Toisaalta rauhallinen tila keskustelulle oli vastaajien mielestä erittäin huomionarvoinen tekijä kuoleman puheeksi ottamiseksi. Kohtaava työ koetaan usein henkisesti raskaaksi, joten tulos kollegoilta sekä työnohjauksesta saatavan tuen merkityksestä, oli odotettavissa. Samoin oletettavaa oli koulutuksen merkityksen korostuminen vaikeiden ja sensitiivisten asioiden esille ottamisessa ja käsittelyssä.

Tutkimuksen lopussa vastaajilla oli mahdollisuus kirjoittaa vapaasti tutkimuksen tai kyselyn herättämistä ajatuksista. Vastaajat olivat käyttäneet annettua mahdollisuutta melko vähäisessä määrin. Huolimatta avoimeen kysymykseen vastanneiden pienestä joukosta, oli vastauksissa havaittavissa tiettyjä toistuvia aiheita, joita on koottu yhteen ja analysoitu seuraavassa luvussa.

## ***5.2 Vastaajien omia ajatuksia kuoleman puheeksi ottamisesta***

Usein strukturoidun kyselylomakkeen loppuun liitetään mahdollisuus kirjoittaa vapaasti kyselyn herättämistä ajatuksista tai kommentoida itse kyselyä tai sen toteuttamista. Tässä tutkimuksessa mahdollisuuden kirjoittaa vapaasti oli käyttänyt 17 sielunhoitajaa ja 7 neuvontahoitajaa. Osa vastauksista sisälsivät kommentteja itse lomakkeesta, tutkimuksesta ja osa vastaajien omia ajatuksia kuoleman puheeksi ottamisesta. Useamman sisällöllisen vastauksen kohdalla korostui, että vastaajat käsittelivät kuolemaa ja kuoleman puheeksi ottamista erityisesti kuolevan potilaan, eivät hiljattain syöpädiagnoosin saaneen potilaan näkökulmasta. Huolimatta annettujen vastausten pienestä määrästä, nousi vastausten perusteella selkeästi esiin toistuvia teemoja, kuten potilaan kunnioitus, yksilöllisyys sekä intuitio. Neuvontahoitajien ja sielunhoitajien välisissä vastauksissa ei ollut havaittavissa merkittävää eroa. Molempien nykyisten ammattiroolien edustajien ajatukset olivat samansuuntaiset toistensa kanssa ja korostivat samoja teemoja. Anonymiteetin suojelemiseksi vastaajista kerrotaan pelkästään ammattirooli. Mahdollisuutta kirjoittaa vapaasti oli suuremmassa määrin käyttäneet pidemmän työuran tehneet ammattilaiset eli ikäluokkien 50-59 ja yli 60 vuotiaat vastaajat, lukuun ottamatta muutamia poikkeuksia.

Potilaan kunnioitus ja tapausten yksilöllisyys korostuivat annetuissa vastauksissa ja vastaajien ajatuksia herättäneinä näkökulmina kuoleman puheeksi ottamiseen.

Puheeksiottamisessa on kunnioitettava potilaan omaa tahtoa ja kykyä puhua aiheesta. (sielunhoitaja)

Lähtökohtani sielunhoidollisissa keskusteluissa on kuitenkin aina potilaskeskeinen ja potilasta kunnioittava. (sielunhoitaja)

Kuolema on hyvin yksilöllinen kysymys potilailla. (neuvontahoitaja)

Useammassa vastauksessa painotettiin myös intuition merkitystä kohtaavassa työssä. Intuition korostunutta merkitystä kohtaavassa työssä tulisi jokaisen kohtaavaa työtä tekevän pohtia tarkkaan, ettei keino käänny itseään vastaan kohtaamistilanteessa ja potilaan odotukset tilanteessa jäävät täyttymättä. Avoimet vastaukset tukevat aiemmin käsiteltyä määrällistä vastausta liittyen sähköisten viestintävälineiden käyttöön kuoleman puheeksi ottamiseen ja sanattomien viestien merkitykseen.

Kuolemasta ei voi puhua ”väkisin”, mutta on tärkeää kuulla potilaan usein hienovaraiset vihjeet halusta puhua. (sielunhoitaja)

Aina ei voi käydä ”suoraan asiaan”, vaan asiakasta on osattava lukea herkästi. (neuvontahoitaja)

Mutta hänen on kuunneltava tarkasti sitä, mitä potilas puhuu ja tartuttava mahdollisiin vinkkeihin kuolemaan liittyen. (sielunhoitaja)

Eri tavoin oppii huomaamaan, haluaako potilas puhua kuolemasta. (sielunhoitaja, nainen)

Osa vastaajista oli vahvasti sitä mieltä, että kuolema ei ole keskustelun aihe, josta työntekijä voi päättää tai tehdä aloitteen. Annettujen vastausten sisältö tuki toimintatapoja kartoittavana osion vastauksia. Syöpään sairastuneen omaa aloitetta kuoleman puheeksi ottamiseen odotti usein tai aina 27 vastaajaa ja joskus 29 vastaajaa. Ainoastaan 3 vastaajaa ilmoitti odottavansa harvoin potilaan omaa aloitetta kuoleman puheeksi ottamiseen.

Sielunhoitaja ei ole se, joka valitsee puheenaiheet. Sielunhoitaja ei voi olla aloitteentekijä. (sielunhoitaja)

Kaikessa työssäni etusijalla on potilaan tarpeet ja oikeudet. Hän määrää tahdin. (sielunhoitaja)

Mielenkiintoa herätti avoimen kysymyksen vastaus, jossa otettiin esiin potilaan oma vastuu kuoleman puheeksi ottamiseksi.

Ihminen on yksilö eläessään ja kuollessaan ja hänellä on paitsi vapaus myös vastuu puhua tai olla puhumatta omasta tilanteestaan tai lähestyvistä kuolemasta. (sielunhoitaja)

Perusteltua on edellyttää potilasta huolehtimaan omasta vastuustaan sairastamisprosessissa, mutta toisaalta terveydenhuollossa tulisi taata potilaalle myös hänen oikeutensa toteutuminen. Pohdittavaksi jää, onko vastuun jättäminen sairastamisprosessin keskellä olevalta potilaalta liikaa vaadittu. Potilaalle hoitopolulla tarjottu mahdollisuus käsitellä kuolemaa ei vähennä potilaan kunnioitusta, yksilöllisyyttä tai elämänhallintaa, potilaan saadessa itse päättää hänelle



tarjotusta tuesta. Vastausten perusteella ilmeni myös, että sielunhoitaja voidaan kutsua paikalle tilanteessa, jossa tarve keskustella ilmenee mutta potilaan voimavarat eivät enää riitä aiheen käsittelyyn. Perinteisesti sairaalapapin työnkuvaan on kuulunut ja kuuluu edelleen kuolevista ja heidän tarpeistaan huolehtiminen. Toisaalta tämän vuoksi sairaalapapin laajaa osaamista sielunhoitajana ja kohtaavan työn ammattilaisena ei aina osata tai muisteta hyödyntää potilaan hengellisen ja henkisen tuen tarjoajana.

Usein sairaalapappina kutsutaan niin myöhään paikalle, ettei potilas ole enää kykenevä keskustelemaan (vaikka tilanteesta selviäisi, että haluja olisi ollut). (sielunhoitaja)

Toisaalta osa vastaajista otti esiin, että on tärkeää tarjota potilaalle mahdollisuus puhua kuolemasta ja perustelivat tilaisuuden antamista niemenomaan asiakkaan tarpeisiin vastaamisena. Sama ilmeni asennoitumista mittaavien muuttujien kohdalla. Vastaajista 58 oli samaa tai täysin samaa mieltä kuoleman puheeksi ottamisen merkityksestä osana potilaan sosiaalista tukea.

Puhun kuolemasta potilaan ehdoilla, mutta jossain harvoissa tilanteissa, joissa kieltäminen on hyvin voimakasta, on hyvä pyrkiä ottamaan kuolema puheeksi. ((sielunhoitaja)

Ei ole yhtä oikeaa tapaa ottaa kuolema puheeksi ja sekin pitää ymmärtää, jos kuoleva ei halua tietää kuolevansa, mutta tilaisuus kuolemasta puhumiseen tulee aina antaa. (neuvontahoitaja)

Uskon, että ensisijaisen tärkeää on aina tarjota mahdollisuus / antaa lupa puhua kuolemasta, asiakkaan tarpeista lähtien. (sielunhoitaja)

Kaikessa työssäni on etusijalla potilaan tarpeet ja oikeudet. (sielunhoitaja)

Annetuissa vastauksissa nostettiin esiin myös määrällisessä kyselyssä aiemmin käsitelty syöpädiagnoosin potilaassa herättämän kuolemanpelon ja sen käsittelemisen tarve, ennusteesta riippumatta. Mahdollisuus tulla kuulluksi äkillisesti muuttuneessa elämäntilanteessa voi olla potilaalle erittäin merkittävä tuki sairastamisprosessissa ja antaa potilaalle tunteen arvostuksesta ja lisätä sekä elämänlaatua että elämänhallintaa.

Jotkut haluavat käydä asian läpi jo diagnoosivaiheessa, sillä kuolemanpelko seuraa usein diagnoosia, vaikka ennuste olisi hyvä. (neuvontahoitaja 40v.)

Asennoitumista mittaavan osion kohdalla 44 vastaajaa oli samaa tai täysin samaa mieltä syöpäpotilaan tarpeesta puhua kuolemasta diagnoosin saatuaan, ja 37 vastaajan mielestä puheeksi ottaminen parantaa syöpäpotilaan elämänlaatua. Mahdollisuuden tarjoamisen puolesta ottivat kantaa avoimeen kysymykseen vastanneet nuorimmat ammattilaiset.

## 6 Tutkimustulosten vertailua aiempaan tutkimukseen

### 6.1 Hengellisyys ja henkisyys voimavarana ja tukena

Tämän tutkielman tarkoitus oli tutkia erityisesti hiljattain diagnoosin saaneen syöpäpotilaan kohtaamista, kohtaamisen tarpeita ja niihin vastaamista. Lisäksi tavoitteena oli käsitellä laaja-alaista sielunhoitoa osana sosiaalista tukea syöpäpotilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa. Terveystieteiden resurssit ovat rajalliset, joten moniammatillisen ja laaja-alaisen yhteistyön määrää tulisi lisätä myös varsinaisen terveydenhuollon ulkopuolelta. Tähän työhön valittiin vastaajiksi tarkoituksella kaksi ammattiryhmää, sairaalasielunhoitajat ja Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajat, jotka virallisesti ovat terveydenhuollon silmissä sivullisia. Molemmat ryhmät kohtaavat työssään vuosittain valtavan määrän syöpäpotilaita. Työnsä ja koulutuksensa puolesta neuvontahoitajilla ja sielunhoitajilla on ammattitaitoa ja tilaisuus tarjota potilaalle hengellistä ja henkistä tukea sekä tarvittaessa mahdollisuutta keskustella kuolemasta. Molempien työnkuvaan kuuluu laaja-alaisen sielunhoitotyön toteuttaminen.

Hengellinen ja henkinen ovat monitasoisia ja vaikeasti määriteltäviä termejä samoin kuin sielunhoito ja sosiaalinen tuki. Laajasti ymmärrettynä sosiaalinen tuki sisältää sielunhoidollisen, hengellisen ja henkisen tuen. Tuen lähtökohtana ovat potilaan tarpeet, jotka voivat olla pelkästään läsnäoloa, kuuntelua tai dialogia auttajan ja autettavan välillä. Hengellisen ja henkisen tuen tarpeen arvioiminen ja antaminen ovat osa ammattietiikkaa, niin hoitotyöntekijöillä kuin sielunhoitajilla.<sup>72</sup>

Osittain tämän tutkimuksen tulokset sosiaalisen tuen merkityksestä hoitotyössä olivat sekä vastaavanlaiset aiemman tutkimuksen kanssa että osin aiemmista tutkimuksista poikkeavia. Tämän tutkimuksen perusteella vastaajilla on selkeä käsitys kuoleman puheeksi ottamisen merkityksestä osana syöpäpotilaan sosiaalista tukea. Samoin vastaajilla on ymmärrys syöpädiagnoosin ihmiselle aiheuttamasta kriisistä sekä sen seurauksena syöpäpotilaan tarpeesta puhua kuolemasta diagnoosin saatuaan. Toisaalta tutkimuksessa ilmeni vastaajien kokema epävarmuus kuoleman puheeksi ottamisen vaikutuksesta syöpäpotilaan elämänlaatuun, voimavaroihin sekä psyykkiseen eheytymiseen. Useat aiemmat tutkimukset tukevat hengellisen ja henkisen tuen merkitystä elämän kriisitilanteissa ja siitä selviytymisestä. Sosiaalisen tuen antaminen lisää potilaan elämänhallintaa, elämän merkityksellisyyden kokemusta ja vaikuttaa siihen, kuinka potilas käsittelee sairauttaan.<sup>73</sup>

---

<sup>72</sup>ks. Lankinen 2000; Räsänen 2005.

<sup>73</sup> ks. Lazarus & Folkman 1984; Lankinen 2001, Karvinen 2009; Louheranta et al.2016; Scheffold et al. 2017; Karvinen & Lipponen 2018.

Tässä tutkimuksessa vastaajien oman hengellisyyden merkityksellisyys voimavarana työssä korostui. Usko koettiin voimavarana, hengellisyys toi lohtua ja oma kristillinen vakaumus helpotti kuoleman kohtaamista, huolimatta siitä, että kaikki kirkkoon kuuluvat vastaajat eivät olleet yhtä vahvasti sitoutuneet kirkon oppeihin. Tilastollisten testien mukaan sielunhoitajat kokivat uskonnon ja hengellisyyden vahvempana elämässään. Tulosten perusteella voidaan päätellä kutsumuksen olevan edelleen kirkon työhön hakeutumiseen vaikuttava tekijä, mikä oli poikkeavaa aiemmin tehdyn tutkimuksen kanssa. Aiempien tutkimusten mukaan hengelliset ja henkiset arvot eivät enää perustu kutsumusperustaisessa työssä, kuten hoitaja, lääkäri ja sielunhoitaja omiin henkilökohtaisiin arvoihin vaan ammatin yhteisesti sovittuihin arvoihin. Työtä ohjaavat arvot ovat määritellyt yhteisesti vastaamaan ammatin edellyttämiä arvoja.<sup>74</sup> Henkisen ja hengellisen työn tekijöihin kohdistuu aina odotuksia ja oletuksia. Auttavan kohtaajan tärkeinä ominaisuuksina pidetään empatiaa, läsnäoloa, avoimuutta, kykyä ottaa vastaan kärsimystä, elämäkokemusta, vuorovaikutustaitoja ja rehellisyyttä sekä tilannetajua, mitkä pitkälti vastaavat potilaidenkin odotuksia kohtaajaltaan.<sup>75</sup> Tässä tutkimuksessa päädyttiin arvostamaan samoja ominaisuuksia. Vastaajat olivat yksimielisiä edellä mainittujen ominaisuuksien merkityksestä kohtaavassa työssä ja arvioivat omat valmiutensa erinomaisiksi.

Juha Lankinen kuvaa syöpään sairastumista kokonaisvaltaisena kokemuksena kriisistä, jossa ihminen kokee olemassaolonsa uhatuksi. Potilaan olemassa oleva sosiaalinen verkosto ja sen tiiviys sekä potilaan saama hengellinen ja muu henkinen tuki ovat osa potilaan sosiaalista tukea. Sosiaalinen tuki auttaa potilasta sopeutumaan sairauden muuttamaan elämäntilanteeseensa. Sairaalasielunhoidolla on merkittävä rooli syöpään sairastuneelle psykososiaalisen tuen antajana. Uskonnollisuuden on nähty olevan merkityksellinen toivon ylläpitäjä. Lankisen tutkimuksen mukaan ihminen määrittelee elämäkatsomuksensa kautta elämänsä merkityksellisyyttä. Hengellisyyden määrittely on monitulkintainen. Perinteisesti se on meillä määritelty luonteeltaan uskonnolliseksi. Uskonnollisuus puolestaan korostuu useimmiten ihmisen kokemien vastoinikäymisten yhteydessä, erityisesti niillä, joilla uskonnollisuus on ollut merkitsevää elämässä jo ennen sairastumista.<sup>76</sup>

## **6.2 Kuolemaansa pohtivan syöpäpotilaan kohtaaminen**

Huolimatta vastaajien ymmärryksestä sosiaalisen tuen ja kuoleman puheeksi ottamisen merkityksestä syöpäpotilaalle, vastaajat eivät tarjonneet automaattisesti syöpäpotilaalle

---

<sup>74</sup> ks. Louheranta et al. 2016.

<sup>75</sup> ks. Lankinen 2001; Räsänen 2005; Louw 2012; Vuorela 2017.

<sup>76</sup> ks. Lankinen 2001; Saarelainen 2017.

mahdollisuutta puhua kuolemasta. Tutkimuksen mukaan vastaajat tulkitsevat ja kartoittavat pitkälti intuition varassa potilaan tarpeita ja mieluummin odottavat potilaan omaa aloitetta, kun tarjoavat mahdollisuutta puhua kuolemasta. Toisaalta tutkimuksen mukaan vastaajat eivät aina ottaneet kuolemaa puheeksi edes potilaan pyynnöstä. Suppeassa ja pienessä tutkimuksessa on kuitenkin otettava huomioon aineiston koko sekä vastaajien kysymyksistä tekemät mahdolliset tulkintavirheet ennen vastauksien yleistämistä.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella näkökulmaa potilaiden tarpeiden kartoittamisesta ja niihin vastaamisesta tulisi jatkossa pohtia tarkemmin ja perustellummin. Keskusteluapua ja mahdollisuutta puhua vaikeista asioista, kuten kuolemasta tulisi tarjota potilaan hoitopolulla osana kokonaisvaltaista hoitoa. Potilaalle itselleen tulisi antaa vapaus valita tarjotun tuen käyttämisestä tai käyttämättä jättämisestä. Useissa nimenomaan syöpäpotilaiden näkökulmasta tehdyissä tutkimuksissa on todettu sosiaalisen tuen merkityksellisyys potilaan henkiseen, psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Tuoreen saksalaisen tutkimuksen mukaan syöpäpotilaat hyötyivät eksistentiaalisesta interventiosta pohtiessaan olemassaoloon liittyviä kysymyksiä. Väliintulon nähtiin parantavan henkistä hyvinvointia, itseluottamusta, vaikuttavan elämänlaatuun ja ylläpitävän toivoa lyhyellä aikavälillä. Tuore tutkimustulos tuki aiempia vastaavia kansainvälisiä tutkimustuloksia kuolemanpelon ja siitä aiheutuvan ahdistuksen käsittelystä.<sup>77</sup>

Kohtaavan työn tekijät haluavat kunnioittaa potilasta ja odottavat tämän tekevän aloitteen, kuten tässäkin tutkimuksessa ilmeni vastaajien toimintatapaa kartoittaessa. Yllättävä tulos oli, etteivät vastaajat potilaan pyynnöstä huolimatta ota aina kuolemaa puheeksi. Herkemmin vastaajat ottavat kuoleman puheeksi sairauden pahetessa, ennusteen ollessa huono tai vasta saattohoitovaiheessa, mikä voi olla potilaan voimavarojen kannalta olla haasteellista. Aina potilas ei halua keskustella omasta sairaudestaan tai sen aiheuttamista tunteista ja peloista, kuten kuolemasta, ja tätä toivetta tulee ehdottomasti kunnioittaa. Oleellista olisi kuitenkin tarjota potilaalle mahdollisuus tunteiden ja pelkojen käsittelyyn, mistä hän halutessaan voi kieltäytyä. Samoin tärkeää olisi tarjota mahdollisuutta useampaan kertaan sairastamisprosessin aikana. Aiempien tutkimusten mukaan odotukset keskustelujen sisällöstä vaihtelevat potilaiden ja henkilökunnan välillä. Potilaat odottavat sielunhoidollisten keskustelujen sisällön keskittyvän etenkin sairauden, erilaisten kriisien, menetysten ja kuoleman kohtaamiseen. Työntekijät puolestaan kokevat, että keskustelut voivat sisältää laajemminkin potilaan elämään liittyviä teemoja. Potilaat useimmiten odottavat kohtaavan

---

<sup>77</sup> ks. Lankinen 2001; Emanuel et al. 2004; Anttonen 2016; Bauereiß et al. 2018,

työn tekijältä aloitetta vaikeista puheenaiheista kuten kuolemasta, koska heidän on vaikea sanoittaa omia tunteitaan. Kun auttaja odottaa autettavan aloitetta ja autettava puolestaan auttajan aloitetta tai rohkaisua ei auttamissuhde pääse muodostumaan eikä potilaan tarve käsitellä kuolemaa pääse täyttymään.<sup>78</sup>

Kuolema on aina muistutus ihmiselle kuolevaisuudesta ja elämän rajallisuudesta, minkä vuoksi sen esille ottaminen ja käsittely on usein vaikeaa. Aina hyvässä kommunikaatiossa ei ole kyse sanoista tai sanoittamisesta. Hyvässä auttamissuhteessa kiireetön läsnäolo, kyky ottaa vastaan toisen ahdistusta ja hiljaisuuden sietäminen, voivat olla riittävä tekijä vähentämään autettavan ahdistusta. Läsnäoloa ja kykyä vastaanottaa syöpäpotilaan ahdistusta tarkasteltiin myös tässä tutkimuksessa. Vastaajista 100 prosenttia arvioi oman läsnäolonsa kohtaamistilanteessa myönteiseksi ja lähes 100 prosenttia arvioi omaavansa kyvykkyyden vastaanottaa toisen ahdistusta. Läsnäolon merkitys syöpäpotilaan toivoa ylläpitävänä on todettu useiden aiempien tutkimusten perusteella.<sup>79</sup>

Kuoleman puheeksi ottamista saattaa helpottaa, kuinka ihminen itse suhtautuu elämän rajallisuuteen, kuolemaan ja kuolevaisuuteen. Läheisen kuoleman käsittelyllä tai oman elämän rajallisuuden sisäistämällä ja pohtimisella on vaikutus kykyyn kohdata omaa kuolemaansa pohtivan toisen ihmisen. Tässä tutkimuksessa vastaajat kokivat hyötynensä läheisen kuoleman käsittelystä, samoin vastaajien oma kristillinen vakaumus auttoi heitä kohtaamaan kuoleman ja ymmärtämään elämän tarkoituksen. Vastaajista 88 prosenttia hyväksyi kuoleman osana elämää. Aiempien tutkimusten mukaan kuoleman kohtaaminen ja käsittely auttaa samaistumaan toisen tilanteeseen ja löytämään voimavaroja kohdata kuolema ja kuoleva.<sup>80</sup>

Tässä tutkimuksessa oltiin melko yksimielisesti samaa tai täysin samaa mieltä (88%) siitä, että kuka tahansa syöpäpotilaan hoitoon osallistuva voi tarjota mahdollisuutta puhua kuolemasta. Potilaan henkinen ja hengellinen tuki voivat olla vähäisimmillään kuuntelua ja läsnäoloa tai tarvittaessa aktiivista dialogia. Terveystenhuollon ammattihenkilöiden käsitys omasta työnkuvasta ja sen sisällöstä, kuten potilaan henkisestä tukemisesta voivat vaihdella eri terveydenhuollon erityisaloilla ja eri ammattihenkilöillä. Potilaan odotusarvo on lähtökohtaisesti aina hänen holistinen, kokonaisvaltainen kohtaaminen ja hoito, huolimatta hoidon kestosta tai muodosta.<sup>81</sup> Johanna Räsänen tutkimuksen mukaan hoitotyöntekijät

---

<sup>78</sup> ks. Räsänen 2005; Mattila 2002; Virtaniemi 2017.

<sup>79</sup> ks. Lipponen 2006; Anttonen 2016; Virtaniemi 2017.

<sup>80</sup> ks. Lipponen 2006; Salmela 2014; Anttonen 2016, Sandberg 2016.

<sup>81</sup> ks. Räsänen 2005; Louheranta et al. 2016, Artkoski et al. 2016.

arvioivat valmiutensa sielunhoitotyöhön positiivisesti ja kykenivät antamaan laaja-alaista mutta lyhytkestoista sielunhoitoa potilaille. Osa hoitotyöntekijöistä ei kokenut sielunhoitotyön kuuluvan omaan toimenkuvaan tai olivat epävarmoja omista taidoistaan ja ohjasivat tukea tarvitsevat mieluummin ammattiauttajan luokse.<sup>82</sup> Tähän tutkimukseen osallistuneet ammattiryhmät ovat niitä kohtaavan työn ammattilaisia, joiden kanssa terveydenhuollossa tulisi lisätä yhteistyötä, kun omat taidot sielunhoitotyöhön tuntuvat epävarmoilta tai riittämättömiltä.

### **6.3 Moniammatillinen yhteistyö**

Tämän tutkimuksen mukaan vastaajista vain 21 prosenttia on samaa mieltä siitä, että hoitavalla lääkäriä on vastuu syöpään sairastuneen henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin vastaamisesta. Mielenkiintoiseksi vastauksen tekee se, että Potilaslain mukaan hoitavalla lääkäriä on vastuu potilaan hengellisten ja henkisten tarpeiden kartoittamisesta ja niihin vastaamisesta. Potilaalla on lain mukaan oikeus saada henkistä ja hengellistä tukea, jonka katsotaan olevan osa potilaan sosiaalista tukea. Vastausten jakaumasta jää mietittäväksi onko Potilaslain sisältö vastaajille vieras tai säännöt ja vastuunjako työyksikössä tai työyhteisössä epäselvät. Vastausten perusteella vastaajilla on epäselvä käsitys siitä, kuka lopulta on vastuussa potilaiden sosiaalisen tuen tarpeen kartoittamisesta ja siihen vastaamisesta.

Tutkimuksen tuloksista hämmentävä oli, etteivät työyhteisössä selkeästi sovitut säännöt ja ohjeet helpottaneet kaikkien vastaajien mielestä kuoleman puheeksi ottamista. Vastauksesta voitaneen tulkita terveydenhuollon epäselvät säännöt vastuun jakamisesta tai kantamisesta. Suomessa vastuu potilaan henkisen ja hengellisen tuen tarpeen kartoittamisesta kuuluu lainsäädännön mukaan ensisijaisesti hoitovastuussa olevalle lääkärille, joka tarvittaessa voi delegoida asian eteenpäin muun ammattilaisen hoidettavaksi, kuten esimerkiksi sairaalasielunhoitajalle. Käytännössä kartoittaminen on kuitenkin useimmiten hoitajien tai sairaalasielunhoitajien vastuulla. Terveydenhuollossa hoitajien koetaan olevan lähempänä potilasta ja oletus on, että heillä on parempi käsitys potilaan hengellisistä ja henkisistä tarpeista. Vastuu ja työnjako potilaan henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin vastaamisesta on kuitenkin työyhteisöissä kirjavaa. Toisaalta aiemman tutkimuksen mukaan lääkärit eivät koe potilaan henkisten ja hengellisten tarpeiden toteuttamista ensisijaiseksi työkseen. Hoitajat puolestaan kokevat, että potilaan hengelliset ja henkiset asiat ovat yksityisiä ja vastuu niiden esiintuomisesta on potilaalla itsellään.<sup>83</sup> Potilaan omaa vastuuta

---

<sup>82</sup> ks Räsänen 2005.

<sup>83</sup> ks Louheranta et al. 2016, Artkoski et al. 2016.

hakea tukea nostettiin esiin myös tässä tutkimuksessa annettujen avointen vastausten yhteydessä.

Tähän tutkimukseen osallistuvat ovat virallisesti hoitoyhteisössä sivullisia eli heidän ammattitaitoaan ei hyödynnetä potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa hoitotiimiin kuuluvana osana. Sairaалasielunhoitajien ja neuvontahoitajien ammattitaitoa ja osaamista voitaisiin hyödyntää huomattavasti enemmän ja käyttää potilaan sosiaalisen tuen tarpeeseen vastaajana Lankinen toteaa jo 2001 tehdyssä tutkimuksessaan moniammatillisen työn merkityksen myös sairaалasielunhoitajan työssä. Sairaалasielunhoitajien työnkuva on potilaille ja henkilökunnalle osittain epäselvä, joten odotukset yhteistyöstä eivät myöskään ole aina selkeät. Tutkimuksessa pohdittiin myös syöpäpotilaiden odotuksien erityisluonnetta, koskien sairautta ja sen mukanaan tuomaa pelkoa kuolemasta. Sairaалasielunhoitajan työnkuvan selkeyttäminen osana potilaan hoitoa ja kuuluminen hoitotiimiin ovat mahdollisuus hengellisten tarpeiden täyttämiseen potilaan hoidossa.<sup>84</sup>

Tämän tutkimuksen perusteella vastaajien mielestä kuoleman puheeksi ottamista edistää ja tukee rauhallinen tila, oma koulutus, työnohjaus sekä kollegoiden tuki. Lisäksi tutkimuksessa ilmeni positiivinen löydös, ettei kiire ole vastaajien mielestä este ottaa kuolemaa puheeksi. Tulokset olivat myönteisessä mielessä päinvastaisia aiemman tutkimuksen kanssa. Terveysthuollossa henkisen tuen saatavuudesta vedotaan kiireeseen, työntekijöiden vähyyteen, koulutuksen ja rauhallisen tilan puutteeseen, mikä todettiin myös Räsänen tutkimuksessa. Sanna Vuorelan pro gradu tutkimuksessa sairaалasielunhoitajien työhyvinvoinnista todettiin, että sairaалasielunhoitajat kokivat työnsä sairaalassa ”näkymättömäksi” ja tuntemattomaksi, huolimatta sielunhoidon arvostuksesta terveydenhuollossa. Työnkuva ja työnjako osana potilaan hoitoa koettiin epäselväksi, samoin tiedonkulussa eri ammattiryhmien välillä ilmeni ongelmia.<sup>85</sup>

Hengelliseen ja henkiseen työhön erikoistuneiden ammattilaisten työn näkyvyyttä ja tunnettavuutta tulisi lisätä osana potilaan tarpeisiin vastaajina. Potilaan kokonaisvaltaisen hoidon onnistumisen kannalta oleellista olisi eri ammattiryhmien työnkuvan selkeyttäminen ja vastuun jakaminen. Moniammatillista yhteistyötä tulisi tiivistää ja tiedonkulkua parantaa myös hoitoyhteisöön kuulumattomien yhteistyötahojen kanssa.

---

<sup>84</sup> ks. Lankinen 2001.

<sup>85</sup> ks. Räsänen 2005; Vuorela 2017.

## 7 Tutkimuksen yhteenveto

### 7.1 Pohdinta

Syöpädiagnoosi on yhä useammalle ihmiselle elämässä eteen tuleva, käsittelyä vaativa äkillinen kriisi. Syynä syövän jatkuvaan yleistymiseen ovat eliniän piteneminen ja sairauksien varhainen toteaminen. Lääketieteen ansiosta hoitoa vaativat vakavat sairaudet löydetään herkemmin ja saadaan hoidettua entistä tehokkaammin ja nopeammin. Huolimatta syövän korkeasta hoitoisuudesta on syövällä edelleen ihmisten keskuudessa yksilötasolla ikävä maine. Syöpäsairauksien hyvät hoitotulokset ovat kaikkien tiedossa, etenkin ammattilaisilla. Suhtautuminen syöpään sairautena muuttuu, kun diagnoosi osuu omalle kohdalle. Vastaanotetun syöpädiagnoosin välitön vaikutus ihmismielessä on ajatus kuolemasta, huolimatta taudin ennusteesta tai hoitoisuudesta. Diagnoosin saaneella ihmisellä on valtava tarve käsitellä elämänrajallisuutta sekä kuoleman pelon aiheuttamaa ahdistusta ja tunteita. Näitä tunteita sairastuneen on vaikea sanoittaa edes itselleen ja läheisiä halutaan välttää näissä keskusteluissa hoitopolun alussa. Aiempien tutkimusten mukaan henkisen tuen tarve terveydenhuollossa on huutava.

Huolimatta potilaan tuntemasta tarpeesta käsitellä sairauden aiheuttamaa eksistentiaalista kriisiä, mahdollisuutta käsittelyyn ei potilaalle hoitopolulla automaattisesti tarjota. Jokainen potilas on yksilö ja käsittelee kohtaamaansa kriisiä yksilöllisesti. Terveydenhuollossa sosiaalisen tuen saaminen on käytännössä useimmiten potilaan omalla vastuulla ja riippuvaista hänen omasta aktiivisuudestaan ja jaksamisestaan. Vakavan sairauden ollessa kyseessä, tämä voi olla kohtuuton vaatimus potilaan voimavaroilta. Terveydenhuollon tulisi toteuttaa potilaan hoitoa kokonaisvaltaisesti, huomioiden myös potilaan hengelliset ja henkiset tarpeet ja niihin vastaaminen. Potilaalla on oikeus sosiaaliseen tukeen samoin oikeus kieltäytyä tarjotusta tuesta. Oleellista on, että mahdollisuuksia sosiaaliseen tukeen tarjotaan automaattisesti potilaan hoitopolulla.

Ammatillisesta koulutuksesta huolimatta kuka tahansa potilaan hoitoon osallistuva voi tarjoutua kuuntelemaan potilasta ja olemaan läsnä kohtaamistilanteessa. Laaja-alaisessa sielunhoitosuhteessa autettava odottaa tulewansa nähdyksi, kohdatuksi ja kuulluksi. Potilaan odotukset sielunhoitosuhteelta ovat yksilölliset. Kohtaajan on hyvä osata tunnistaa omat kykynsä ja taitonsa laaja-alaisessa sielunhoidollisessa työssä ja tarvittaessa kääntyä ammattilaisen, kuten sairaalasielunhoitajan puoleen. Parhaimmillaan potilaan odotuksia hengelliseltä ja henkiseltä tuelta ennakkoon kartoittamalla osataan kohtaavan työn ammattilainen ohjata potilaan luo eikä päinvastoin. Kokonaisvaltaisen hoitotyön edellytys on



selkeä työnjako eri tehtävien välillä, vastuun kantaminen ja katkeamaton tiedonkulku hoitoyhteisössä eri ammattiryhmien kesken.

Tässä tutkimuksessa nousi esiin vastaajien ymmärrys potilaan tarpeesta käsitellä elämän rajallisuutta ja kuolemaa, toisaalta vastauksissa korostui potilaan kunnioitus ja oikeus yksityisyyden säilyttämiseen esteenä kuoleman puheeksi ottamiselle. Sensitiivisistä ja vaikeista asioista keskusteleminen vaatii avoimuutta ja rohkeutta tehdä aloite, puolin ja toisin. Potilaan voi olla useimmiten kuitenkin vaikeampaa sanoittaa kokemiaan tunteita kuin ammattilaisen. Tarkoituksenmukaista ammattilaiselle kohtaamistilanteessa olisi potilaan rohkaiseminen ja turvallisuuden tunteen vahvistaminen. Luottamuksellisessa suhteessa potilas uskaltautuu puhumaan tarvittaessa myös vaikeista ja kipeistä asioista, kuten kuoleman pelosta.

## **7.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimustarpeet**

Tämän tutkimuksen otos jäi verrattain pieneksi, mihin oletettavasti vaikutti mm kyselyn ajankohta ja tarkasti rajatut ammattilaisten ryhmät. Pohdittavaksi jää miten hyvin tutkimuksen otos edustaa vastaajiksi valittuja kahta ammattiryhmää tai kuinka yleistettävissä tutkimustulokset ovat. Tutkimuksessa ilmenneiden tulosten perusteella mielenkiintoista olisi tutkia tarkemmin terveydenhuollon ammattilaisten asenteita ja näkemystä aiheesta laadullisen menetelmän avulla. Tämän pro gradu tutkimuksen perusteella jatkossa olisi hyvä tehdä uusi laaja syöpäpotilaille suunnattu tutkimus hengellisen ja henkisen tuen odotusten, toiveiden ja tarpeiden kartoittamiseksi sekä eksistentiaalisen intervention vaikutuksesta. Hengellisen ja henkisen tuen tarpeen täyttäminen edellyttää taloudellista panostamista terveydenhuoltoon. Toisaalta sijoittamalla potilaan henkisen hyvinvointiin potilaan hoitopolulla, on sillä oletettavasti vahva positiivinen vaikutus terveydenhuollon menoihin pitkällä tähtäimellä.

Tämän tutkimuksen tavoite oli tuottaa tietoa, jota voitaisiin hyödyntää syöpäpotilaiden kohtaamisen kehittämisessä. Vaikka tutkimustulokset ovat kapeat ja tutkimuksen otos pieni, on tutkimuksessa katsottu kuoleman puheeksiottamista uudesta näkökulmasta. Tutkimuksen avulla on nostettu esiin asioita, jotka toivottavasti herättävät ajatuksia syöpäpotilaita kohtaavilla ja mahdollisesti rohkaisevat ja edistävät tarvittaessa aloitteen tekoa kuoleman puheeksi ottamiseksi parantaen syöpäpotilaan kokonaisvaltaista hoitoa.

Tähän tutkimukseen osallistuneet ymmärsivät syöpään sairastuneella olemassa olevan tarpeen käsitellä kuolemaa ja ymmärsivät sen merkityksen sosiaalisen tuen muotona. Toisaalta tutkimuksen mukaan kuoleman puheeksi ottamista estävät kunnioitus potilasta kohtaan ja potilaan yksityisyyden varjelu. Tutkimusta silmällä pitäen asetettiin

tutkimuskysymyksen lisäksi tutkimushypoteesi; Kuoleman puheeksi ottaminen on helpompaa niillä, joiden valmiudet puhua kuolemasta ovat paremmat, kuin niillä, joilla valmiudet ovat heikommät. Tutkimustulosten perusteella hypoteesi ei saanut vahvistusta mutta ei myöskään kumoutunut. Tämän tutkimuksen perusteella ei voida sanoa helpottavatko paremmat valmiudet kuoleman puheeksi ottamista syöpään sairastuneen kanssa.

Toisaalta tutkimuksessa nousi selkeästi esiin useita ulkoisia tekijöitä, jotka edistävät kuoleman puheeksi ottamista syöpään sairastuneen kanssa ja joihin voidaan terveydenhuollossa vaikuttaa, kuten työn ja vastuun jako, työympäristö ja työyhteisö. Sisäisiin tekijöihin voidaan vaikuttaa asiaan kuuluvan koulutuksen ja asennemuutoksen kautta. Oleellista kuoleman puheeksi ottamisen mahdollisuuden tarjoamisen lisäämiseksi terveydenhuollossa on tarpeen tunnistaminen ja tunnustaminen. Sosiaalisen tuen tarjontaa ja resursseja lisäämällä kohtaavan työn näkyvyys ja tunnettavuus paranisi. Näkyvyyden ja tunnettavuuden avulla oletettavasti sosiaalisen tuen tarve ja kysyntä terveydenhuollossa kasvaa entisestään mutta toisaalta tarpeen tunnustaminen auttaa vastaamaan kysyntään paremmin ja lisäämään potilaiden henkistä hyvinvointia ja elämänlaatua. Tiivis moniammatillinen yhteistyö edellyttää eri ammattialojen osaamisen yhdistämistä. Eri ammattialojen osaamisen ja ammattitaitojen käytön maksimointi ovat avainasemassa potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa, johon kuuluu myös sosiaalinen tuki.

Moniammatillista yhteistyötä ja erilaisia työmuotoja kehitetään onneksi koko ajan. Viime syksynä alkoi eikoissairaanhoidossa HUSin projekti Hyvinvoinnin tukipalvelu, jonka tarkoitus on lisätä dialyysipotilaiden ja heidän läheistensä kaipaamaa hengellistä ja henkistä tukea. Saattohoidon vapaaehtoisia koulutetaan koko ajan lisää kotisaattohoidossa ja laitoshoidossa olevien potilaiden ja heidän läheistensä tarpeisiin. Terveydenhuollossa tarve hengelliselle ja henkiselle tuelle on pohjaton, toivottavasti mahdollinen Sote-uudistus tulevaisuudessa pystyy vastaamaan tähän tarpeeseen ja tuen tarjoaminen tulisi kuulumaan potilaan hoitopolkuun.

## **Lähde- ja kirjallisuusluettelo**

### **Lähteet ja apuneuvot**

Kyselylomakkeiden vastaukset ajalta 26.11 – 17.12.2018.

Laura Nissin. Otsikon latinankielinen käännös.

Tieteen termipankki (s.a.) <http://tieteentermipankki.fi/wiki/Termipankki:Etusivu>  
(luettu 1.11.2018).

Tranströmer, Tomas (2011). *Kootut teokset 1954 – 2004*. Suomentanut Caj Westerberg.  
Helsinki: Tammi.

### **Kirjallisuus**

Aho, Anna Liisa (2010). *Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi*.  
Väitöskirja. Tampereen Yliopisto.

Aika puhua – aika vaieta. Rippisalaisuus ja vaitiolovelvollisuus kirkossa. (2011). Suomen  
ev.lut. kirkko. Kirkkohallitus.  
[http://sakasti.evli.fi/julkaisut.nsf/ACF637516B7AC0A8C2257E2E0012D4D6/\\$FILE/Aika\\_puhua\\_NET.pdf](http://sakasti.evli.fi/julkaisut.nsf/ACF637516B7AC0A8C2257E2E0012D4D6/$FILE/Aika_puhua_NET.pdf) (luettu 24.10.2018)

Anttonen, Mirja Sisko (2016). *Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden  
kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa*. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto.

Artkoski, Marjanna & Marja-Leena Hyvärinen (2016). Lääkärit puhuva kuolemasta. *Thanatos  
vol.5 1 / 2016*. 7–22.

Bauereiß, Natalie, Stefanie Obermaier, Selcuk Erol Özunal & Harald Baumeister (2018).  
Effects of existential interventions on spiritual, psychological, and physical well-being in  
adult patients with cancer: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled  
trials. *Psycho- Oncology*, 2018; 27. 2531–2545.

Emanuel, Ezekiel J., Diane L. Fairclough, Pam Wolfe & Linda Emanuel (2004). Talking With  
Terminally Ill Patients and Their Caregivers About Death, Dying and Bereavement.  
*Archives of internal medicine* 2004: Vol 164(18). 1999–2004.

Etene 2001. *Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet*.  
<https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveysthuollon+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468/ETENE-julkaisu+1+Terveysthuollon+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf> (luettu 4.11.2018).

Finlex. *Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä* 28.6.1994 / 559.  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559#L3P17> (luettu 24.10.2018).

Finlex. *Kirkkolaki* 26. 11.1993 / 1054. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1993/19931054> (luettu 24.10.2018).

Global Cancer Observatory ( IARC 2018) [http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2018&mode=cancer&mode\\_population=continents&population=900&population\\_ns=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population\\_group=0&ages\\_group%5B%5D=0&ages\\_group%5B%5D=17&nb\\_items=5&group\\_cancer=1&include\\_nmssc=1&include\\_nmssc\\_other=1](http://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2018&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&population_ns=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&nb_items=5&group_cancer=1&include_nmssc=1&include_nmssc_other=1) ( luettu 24.10.2018).

Hanhirova, Marjaana & Kirsti Aalto (2009). Ihmisen hengelliset tarpeet. Kirsti Aalto & Raili Gothoni (toim.), *Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä*. Helsinki: Kirjapaja. 10–23.

Heidegger, Martin (2000). *Oleminen ja aika*. Alkuperäinen teos, Sein und Zeit (1926). Suomentanut Reijo Kupiainen. Tampere: Vastapaino.

Hänninen, Juha & Tapio Pajunen (2006). *Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä*. Helsinki: Kirjapaja.

Hänninen, Juha (2018). *Kuolemme vain kerran*. Helsinki: Otava.

Idman, Irja (2013). Kuolevan potilaan tyynnyttely. Juha Hänninen & Marjukka Luomala (toim.), *Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta*. Helsinki: Otava. 143–151.

Kaikki syövästä (s.a.) <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/> (luettu 24.10 2018).

Karvinen, Ikali (2009). *Henkinen ja hengellinen terveys. Etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä*. Väitöskirja. Kuopion yliopisto.

Karvinen, Ikali & Varpu Lipponen (2018). Isompiin käsiin annettu. Omaiset henkisen ja hengellisen hoidon tulkitsijoina saattohoidossa. *Uskonnontutkija – Religionforskaren vol 7 nro 2 (2018)*. 1 – 18.

Kirkon tilastot (2018). Suomen ev.lut. kirkko. <https://www.kirkontilastot.fi/viz?id=61> (luettu 1.11.2018).

Koenig, Harold G. (2013). Religion and spirituality in coping with acute and chronic illness. *APA handbook of psychology, religion, and spirituality: Vol. 1, Context, theory, and research*. Kenneth I. Pargament, Julie J. Exline & James W. Jones (toim.) Washington DC: American Psychological Association.

Kübler-Ross, Elisabeth (1970). *Raportti kuolemista*. Suomentanut Annukka Aikio. Helsinki: Otava.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (s.a.) <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P3> (luettu 4.11.2018).

Lankinen, Juha (2000). Pastoraalisuus sielunhoidollissa suhteissa. Kirsti Aalto, Riitta Kolehmainen, Matti-Pekka Virtaniemi & Simo Ylikarjula (toim.), *Sairaan sielunhoito. Sielunhoidon käsikirja nro 12*. Helsinki: Hakapaino. 67–94.

- Lankinen, Juha (2001). *Syöpäpotilaan pastoraaliset odotukset*. Helsinki: Suomalainen Teologinen Kirjallisuusseura.
- Lazarus, Richard S. & Susan Folkman (1984). *Stress, Appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lipponen, Varpu (2006). *Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä*. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto.
- Louheranta, Olavi, Markku Lähtenvuo & Mari Kangasniemi (2016). Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa – kenen vastuulla? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2016: 53. 234–241.
- Louw, Daniël (2012). *Cura Vitae. Illness and the healing of life in pastoral care and counselling*. Wellington: Lux Verbi.
- Mattila, Kati-Pupita (2002) *Syöpäpotilaan palliatiivisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat*. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto.
- Molander, Gustaf (1999). *Työnä kuolemaan hoitaminen – Mistä voimavarat*. Helsinki: Suomen Mielenterveysseura, SMS-julkaisut.
- Nummenmaa, Lauri (2009). *Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Nummenmaa, Lauri, Martti Holopainen & Pekka Pulkkinen (2017). *Tilastollisten menetelmien perusteet*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- PuhEet. Puhelin- ja verkkoauttamisen eettisten periaatteiden neuvottelukunta. <https://www.puheet.net/> (luettu 1.11.2018).
- Puolimatka, Tapio (2002). *Kasvatus kuolemaan*. Terhi Kiiskinen & Sami Pihlström (toim.), *Kuoleman filosofia*. Helsinki: Helsingin yliopiston Filosofian laitos ja Käytännöllisen filosofian laitos.
- Richards, Larry & Paul Johnson (1980). *Death & The Caring Community. Ministering the Terminally Ill*. Portland, OR: Multnomah press.
- Reinikainen, Sari (2017). *Kuolema puheeksi? Syöpään sairastuneen kokemus kuoleman puheeksiottamisesta*. Kandidutkielma. Helsingin Yliopisto.
- Räsänen, Johanna (2005). *Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä. Kyselytutkimus terveydenhuollon potilailla ja työntekijöille*. Tampere: Kirkon tutkimuskeskus.
- Saarelainen, Suvi (2009). *Elämää syövän kanssa: Narratiivinen tutkimus henkisen ja hengellisen tuen merkityksestä syöpää sairastavalle*. Pro gradu. Helsingin Yliopisto.

- Saarelainen, Suvi (2017). *Meaningful Life with(out) Cancer: Coping Narratives of Emerging Finnish Adults*. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto.
- Saarelainen, Suvi (2018) Anteeksiänto ja sovinto syöpää sairastaneiden nuorten aikuisten narratiiveissa. *Teologinen Aikakauskirja*, 4/2018, 321–334.
- Sairaalsielunhoidon periaatteet 2011. Suomen ev.-lut. kirkko. Kirkkohallitus.  
[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/605D62C01FD9E05DC225792500387F4B/\\$FILE/Periaatteet%20sivuttain.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/605D62C01FD9E05DC225792500387F4B/$FILE/Periaatteet%20sivuttain.pdf) (luettu 1.11.2018).
- Sakasti (s.a.) <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp3?open&cid=Content32DC95> (luettu 1.11.2018).
- Salmela, Mikko (2014). Kuolevan kohtaaminen. *Kuoleman kulttuurit Suomessa*. Outi Hakola, Sari Kivistö & Virpi Mäkinen (toim.) Helsinki: Gaudeamus.
- Sandberg, Christina (2016). *Med döden som protagonist*. Väitöskirja. Åbo Akademi.
- Scheffold, Katharina, Rebecca Philipp, Susan Koranyi, Dorit Engelmann, Frank Schulz-Kindermann, Martin Härter & Anja Mehnert (2017). Insecure attachment predicts depression and death anxiety in advanced cancer patients. *Palliative and Supportive Care* 2017. 1 – 9.
- Syöpäjärjestöt (s.a.) <https://www.syopajarjestot.fi/> luettu 1.11.2018.
- Suomen Syöpärekisteri (s.a.) <https://syoparekisteri.fi/syopa-suomessa/tarkeimpia-tilastoja/> (luettu 24.10.2018)
- Vilja-Mantere, Johanna (2018). *Kuin kuvastimesta. Nuoren sielunhoidollisen kohtaamisen mahdollisuuksia taidelähtöisessä ryhmätoiminnassa*. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto.
- Vilkka, Hanna (2007). *Tutki ja mittaa*. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Virtaniemi, Matti-Pekka (2017). *Elämän päätösjakson haaste. ALS-tautiin sairastuneen eksistentiaalinen prosessi ja uskonnollinen spiritualiteetti*. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto.
- Vuorela, Sanna (2017). ”Olen sydämeltäni sielunhoitaja ja kuuntelija” – Sairaalsielunhoitajan haasteet ja mahdollisuudet. Pro gradu – tutkielma. Helsingin Yliopisto.
- Ylikarjula, Simo (2008). *Kuolema on*. Helsinki: Kirjapaja.
- Zijlstra, Wybe (1995). *Kohti kokonaista ihmistä*. Suomentanut Mikko Kuusniemi. Helsinki: Kirjapaja.

## ***Liitteet***

### **Liite 1 Saatekirje**

Saate

26.11.18

Arvoisa vastaanottaja,

Olen teologian kandidaatti Sari Reinikainen ja teen pro gradu -työtä aiheenani kuoleman puheeksiottaminen syöpään sairastuneen kanssa. Tutkimukseni tarkoituksena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää syöpään sairastuneiden kohtaamisen kehittämisessä. Olen kiinnostunut sairaalasielunhoitajien ja Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajien valmiuksista, suhtautumisesta ja mahdollisuuksista ottaa kuolema puheeksi, koska te kohtaatte työssänne paljon syöpäpotilaita.

Kerään tietoa kyselyllä, joka on osoitettu kaikille syöpäpotilaita työssään kohtaaville sairaalasielunhoitajille sekä Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajille Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Tutkimustulosten luotettavuuden kannalta on kuitenkin tärkeää, että mahdollisimman moni teistä vastaa kyselyyn.

Vastauksenne käsitellään luottamuksellisesti eivätkä kyselyyn vastanneet ole tunnistettavissa. Kyselyn vastaukset ovat ainoastaan allekirjoittaneen opinnäytetyön tekijän käytössä, joka vastaa niiden asianmukaisesta säilyttämisestä.

Pääsette vastaamaan kyselyyn täällä:

<https://elomake.helsinki.fi/lomakkeet/93885/lomake.html>

tai voitte halutessanne kopioida linkin internetselaimen hakukenttään.

Pyydän teitä vastaamaan kyselyyn huolellisesti. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 5- 10 minuuttia. Vastaattehan kyselyyn mahdollisimman pian, viimeistään 17.12.2018 mennessä.

Kiitän vastauksistanne jo etukäteen.

Tutkimusta koskeviin kysymyksiin vastaa Sari Reinikainen sähköpostitse [sari.reinikainen@helsinki.fi](mailto:sari.reinikainen@helsinki.fi) tai puhelimitse 040 509 65 71.

Työtäni ohjaa professori Auli Vähäkangas, [auli.vahakangas@helsinki.fi](mailto:auli.vahakangas@helsinki.fi)

Ystävällisin terveisin  
Sari Reinikainen  
teologian kandidaatti  
Helsingin Yliopisto

## Liite 2

### Muistutuskirje 1

Arvoisa vastaanottaja,

Jos olette jo vastanneet kyselyyni, kiitän erittäin paljon ajastanne ja vastauksistanne.

Olen teologian kandidaatti Sari Reinikainen ja teen pro gradu -työtä aiheenani kuoleman puheeksiottaminen syöpään sairastuneen kanssa. Aineistoani olen kerännyt teiltä sairaalasielunhoitajilta ja Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajilta tällä kyselyllä.

Jos ette vielä ole ehtineet vastata kyselyyni on jäljellä vielä hyvin aikaa eli maanantaihin 17.12. 2018 asti. Vastauksenne on hyvin tärkeä, jotta tilastollisesta tutkimuksesta saadaan tarpeeksi luotettava ja käyttökelpoinen. Vastauksien pohjalta on tarkoitus tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää syöpään sairastuneiden kohtaamisen kehittämisessä. Vastauksenne käsitellään luottamuksellisesti, eivätkä kyselyyn vastanneet ole tunnistettavissa. Kyselyn vastaukset ovat ainoastaan allekirjoittaneen opinnäytetyön tekijän käytössä, joka vastaa myös niiden asianmukaisesta säilyttämisestä.

Pääsette vastaamaan kyselyyn täällä:

<https://elomake.helsinki.fi/lomakkeet/93885/lomake.html>

tai voitte halutessanne kopioida linkin internetselaimen hakukenttään.

Pyydän teitä vastaamaan kyselyyn huolellisesti. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 5- 10 minuuttia. Vastaattehan kyselyyn mahdollisimman pian, viimeistään 17.12.2018 mennessä.

Kiitän vastauksistanne ja kommentteistanne.

Tutkimusta koskeviin kysymyksiin vastaa Sari Reinikainen sähköpostitse [sari.reinikainen@helsinki.fi](mailto:sari.reinikainen@helsinki.fi) tai puhelimitse 040 509 65 71.

Työtäni ohjaa professori Auli Vähäkangas, [auli.vahakangas@helsinki.fi](mailto:auli.vahakangas@helsinki.fi)

Ystävällisin terveisin  
Sari Reinikainen  
teologian kandidaatti  
Helsingin Yliopisto



### **Liite 3**

#### **Muistutuskirje 2**

Arvoisa vastaanottaja,

Jos olette jo vastanneet kyselyyn, kiitän erittäin paljon ajastanne ja vastauksistanne.

Olen teologian kandidaatti Sari Reinikainen ja teen pro gradu -työtä aiheenani kuoleman puheeksiottaminen syöpään sairastuneen kanssa. Aineistoani olen kerännyt teiltä sairaalasielunhoitajilta ja Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajilta tällä kyselyllä. Olen saanut jo jonkin verran vastauksia mutta kaipaisin niitä vielä lisää. Vastauksien pohjalta on tarkoitus tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää syöpään sairastuneiden kohtaamisen kehittämisessä.

Jos ette vielä ole ehtineet vastata kyselyyn, on jäljellä vielä hyvin aikaa, eli maanantaihin 17.12.2018 asti. Vastauksenne on hyvin tärkeä, jotta tilastollisesta tutkimuksesta saadaan tarpeeksi luotettava ja käyttökelpoinen. Vastauksenne käsitellään luottamuksellisesti eivätkä kyselyyn vastanneet ole tunnistettavissa. Kyselyn vastaukset ovat ainoastaan allekirjoittaneen opinnäytetyön tekijän käytössä, joka vastaa myös niiden asianmukaisesta säilyttämisestä.

Pääsette vastaamaan kyselyyn täällä:

<https://elomake.helsinki.fi/lomakkeet/93885/lomake.html>

tai voitte halutessanne kopioida linkin internetselaimen hakukenttään.

Pyydän teitä vastaamaan kyselyyn huolellisesti. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 5- 10 minuuttia. Vastaattehan mahdollisimman pian, viimeistään 17.12.2018 mennessä, jolloin suljen kyselyn.

Kiitän vastauksistanne ja kommentteistanne.

Tutkimusta koskeviin kysymyksiin vastaa Sari Reinikainen sähköpostitse [sari.reinikainen@helsinki.fi](mailto:sari.reinikainen@helsinki.fi) tai puhelimitse 040 509 65 71.

Työtäni ohjaa professori Auli Vähäkangas, [auli.vahakangas@helsinki.fi](mailto:auli.vahakangas@helsinki.fi)

Ystävällisin terveisin  
Sari Reinikainen  
teologian kandidaatti  
Helsingin Yliopisto

## **Liite 4**

### **Kiitoskirje**

Arvoisa vastaanottaja,

Kiitos teille kaikille kyselyyn osallistuneille. Sain riittävästi vastauksia graduani varten. Toivottavasti tutkimustuloksistani tulee olemaan hyötyä syöpäpotilaan kohtaamisen kehittämiseen.

Graduni on valmis keväällä 2019 ja voin informoida siitä, kun se on luettavissa sähköisenä versiona.


Kiitos tekemästänne tärkeästä työstä vakavasti sairastuneiden parissa.

Rauhallista joulun aikaa kaikille.

Sari Reinikainen  
[sari.reinikainen@helsinki.fi](mailto:sari.reinikainen@helsinki.fi)  
Teologian kandidaatti  
Helsingin Yliopisto

## Liite 5

### Kyselylomake

 HELSINGIN YLIOPISTO  
HELSINGFORS UNIVERSITET  
UNIVERSITY OF HELSINKI

Syöpädiagnoosi seuraa läsnäolunsa peiko ja ojatut kuolemasta, huolimatta tosin ennuusteista tai hoitoisuudesta aiheuttanut poissaolea ahdistusta. Syöpäpotilaan tulisi voida käsitellä kokemaansa ahdistusta hoitopohjalla.

Tutkimuksen tarkoituksena on luottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää syöpään sairastuneen kohtaamisen kehittämisessä.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Tutkimuksen luottavuuden kannalta on kuitenkin tärkeää, että mahdollisimman moni teistä osallistuu. Vastauksienne käsitellään luottamuksellisesti, eivätkä kyselyyn vastanneet ole tunnistettavissa.

Kyselylomake kuoleman puheeksiottamisen valmiuksista ja taidoista[kopio]

Kysely jakaantuu seitsemään eri osioon

1. Taustatiedot
2. Maailmankuva
3. Suhtautuminen kuolemaan
4. Valmius puhua kuolemasta
5. Asemointuminen kuoleman puheeksiottamiseen
6. Toimintatapa kuoleman puheeksiottamiseksi
7. Työympäristö ja yhteisö

Loppuosa on lisäksi mahdollisuus kertoa vapaasti tutkimuksen herättämistä ajatuksista tai antaa palautetta tutkimuksesta. Vastausaikaa kuluu noin 5 - 10 minuuttia. Kysely on suunniteltu täytettäväksi kerralla alusta loppuun asti.

Kyselyn täytettyämme painakaa Valmis - painiketta. Vastauksenne tallentuvat ja lähtevät ilman tunnistetietoja, jolla taataan vastaajien anonymiteetti. Vastauksienne käsittelee ainoastaan oppimätieteen laajaa, joka vastaa myös aineiston asiantuntemuksesta säilyttämisestä.

Lisätietoa kyselystä: sari.reinikainen@helsinki.fi tai 040 309 6571

#### 1 TAUSTATIEDOT

Seuraavat kysymykset kartoittavat muutamia tutkimuksen kannalta relevantteja taustatietoja.

##### 1. Sukupuoli

- ☐ nainen
- ☐ mies

##### \* 2. Ikä vuosina

##### 3. Ammattitutkinto, minkä perusteella nykyisessä työssä

- ☐ diakoni
- ☐ diakonissa
- ☐ pappi
- ☐ sairaanhoitaja
- ☐ teologian maisteri
- ☐ terveydenhoitaja

Ammattitutkinto, jos jokin muu kuin edellä mainittu.

##### \* Ammattitutkintoon valmistumisvuosi.

Muu nykyiseen ammattiin hankittu lisäkoulutus.

#### 4. Työskentelen tällä hetkellä

- ☐ Sairaalasielunhoitajana
- ☐ Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajana

Työkokemus nykyisessä työssä vuosina.

#### 5. Minulla on aiempaa työkokemusta

- ☐ seurakunnasta
- ☐ terveydenhuollosta

Halutessanne voitte tarkentaa edellistä tähän.

#### 6. Työssäni tapaan syöpäpotilaita

- ☐ päivittäin
- ☐ viikoittain
- ☐ kuukausittain
- ☐ harvemmin kuin kerran kuussa

#### 7. Työpaikkani sijaitsee tällä hetkellä

- ☐ suuressa kaupungissa
- ☐ keskisuuressa kaupungissa
- ☐ pienessä kaupungissa
- ☐ kunnassa

#### 8. Olen

- ☐ ev.lut. kirkon jäsen
- ☐ ortod.kirkon jäsen
- ☐ jonkun muun uskonnollisen yhteisön jäsen
- ☐ en kuulu uskonnolliseen yhteisöön
- ☐ en halua sanoa

## 2 MAAILMANKUVA

Seuraavat väittämät liittyvät elämän- ja maailmankatsomukseen. Arvioikaa, kuinka hyvin esitetyt väittämät kuvaavat omaa katsomustanne.

	täysin eri mieltä	eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	täysin samaa mieltä
* 1. Maailmankatsomukseeni sisältyvät arvot ohjaavat elämäni.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 2. En usko Jumalaan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 3. Usko on voimavara elämässäni.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 4. Hengellisyys tuo minulle lohtua.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 5. Uskon kuolemanjälkeiseen elämään.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 6. Maailmankuvani on uskonnollinen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 7. En usko ylösnousemukseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 8. Maailmankuvani perustuu elämäkokemukseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 3 SUHTAUTUMINEN KUOLEMAAN

Seuraavat väittämät kuvaavat erilaisia tapoja suhtautua kuolemaan. Arvioikaa, kuinka hyvin eri väittämät kuvaavat omaa suhtautumistanne kuolemaan.

	täysin eri mieltä	eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	täysin samaa mieltä
* 1. Läheisen kuoleman käsittely on auttanut minua ymmärtämään elämän tarkoituksen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 2. Minun on vaikea hyväksyä kuoleman väistämättömyys.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 3. Kuoleman ajattelu minua ahdistaa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 4. Kuolemassa ei ole mitään pelättävää.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 5. Elämän merkityksellisyys korostuu kuoleman läheisyydessä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 6. Kristillinen vakaumukseni helpottaa minua hyväksymään kuoleman.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 7. Kuoleman kohtaaminen on minulle vaikeaa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 8. Olen hyväksynyt kuoleman osana elämää.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 4 VALMIUS PUHUA KUOLEMASTA

Seuraavat väittämät liittyvät valmiuksiin ottaa kuolema puheeksi syöpään sairastuneen kanssa. Arvioikaa, kuinka hyvin eri väittämät kuvaavat teidän valmiuksianne.

	täysin eri mieltä	eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	täysin samaa mieltä
* 1. Osaan keskustella kuolemasta avoimesti.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 2. Kykenen vastaanottamaan syöpäpotilaan ahdistusta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 3. Osaan olla läsnä kohtamistilanteissa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 4. Elämäkokemukseni on minulle apua syöpäpotilaan kohtaamisessa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 5. Osaan tarvittaessa johdatella keskustelua.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 6. En osaa puhua kuolemasta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 7. Osaan olla empaattisessa vuorovaikutussuhteessa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 8. Ymmärrän syöpädiagnoosin ihmiselle aiheuttaman kriisin.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 9. Kykenen tekemään aloitteen kuoleman puheeksiottamiseksi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 10. Puhun kuolemasta vain potilaan aloitteesta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 5 ASENNOITUMINEN KUOLEMAN PUHEEKSIOTTAMISEEN

Seuraavat väittämät liittyvät syöpäpotilaan tarpeeseen puhua kuolemasta sekä tarpeeseen vastaamiseen. Arvioikaa, kuinka hyvin eri väittämät kuvaavat teidän näkemystänne asiasta.

	täysin eri mieltä	eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	täysin samaa mieltä
* 1. Syöpäpotilaalla on tarve puhua kuolemasta diagnoosin saatuaan.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 2. Kuoleman puheeksiottaminen on edellytys syöpäpotilaan psyykkiselle eheytymiselle.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 3. Kuoleman puheeksiottaminen parantaa syöpään sairastuneen elämänlaatua.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 4. Kuoleman puheeksiottamista tulee tarjota syöpään sairastuneelle useampaan kertaan hoitoprosessin aikana.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 5. Hoitavalla lääkärillä on vastuu syöpään sairastuneen henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin vastaamisesta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 6. Kuoleman puheeksiottaminen on osa syöpäpotilaan sosiaalista tukea.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 7. Kuoleman puheeksiottaminen vie potilaan voimavaroja.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 8. Kuka tahansa syöpäpotilaan hoitoon osallistuva voi tarjota mahdollisuutta puhua kuolemasta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 6 TOIMINTATAPA KUOLEMAN PUHEEKSIOTTAMISEKSI

Seuraavat väittämät liittyvät kuoleman puheeksiottamiseen eri tilanteissa syöpään sairastuneen kanssa. Arvioikaa, kuinka usein omassa työssänne otatte kuoleman puheeksi eri tilanteissa.

	en koskaan	harvoin	joskus	usein	aina
* 1. Otan kuoleman puheeksi hoitotiimin pyynnöstä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 2. Otan kuoleman puheeksi heti diagnoosin varmistuttua.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 3. Otan kuoleman puheeksi sairauden edetessä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 4. Otan kuoleman puheeksi ennusteen ollessa huono.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 5. Otan kuoleman puheeksi potilaan siirtyessä saattohoitoon.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 6. Odotan syöpään sairastuneen omaa aloitetta kuoleman puheeksiottamisesta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 7. Otan kuoleman puheeksi aina potilaan pyynnöstä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 8. Tarjoan mahdollisuutta puhua kuolemasta missä tahansa potilaan sairauden vaihetta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mikäli ette tarjoa syöpään sairastuneelle mahdollisuutta puhua kuolemasta, kerrotteko miksi ette ota kuolemaa puheeksi.

## 7 TYÖYMPÄRISTÖ JA -YHTEISÖ

Seuraavat väittämät liittyvät työympäristön ja työyhteisön merkitykseen kuoleman puheeksiottamisessa. Arvioikaa, kuinka hyvin eri väittämät kuvaavat teidän tilannettanne.

	täysin eri mieltä	eri mieltä	ei samaa eikä eri mieltä	samaa mieltä	täysin samaa mieltä
* 1. Kiire estää minua ottamasta kuolemaa puheeksi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 2. Rauhallinen tila helpottaa minua ottamaan kuoleman puheeksi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 3. Työyhteisössäni yhteisesti sovitut selkeät säännöt ja ohjeet helpottavat kuoleman puheeksiottamista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 4. Koulutuksestani on apua kuoleman puheeksiottamiseen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 5. Työnohjauksesta saan tukea syöpään sairastuneen ahdistuksen kohtaamiseen.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 6. Kuoleman voi ottaa puheeksi vain kasvokkain kohdatessa.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 7. Saan kollegoilta tarvittaessa työhöni tukea.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
* 8. En voi ottaa kuolemaa puheeksi sähköisen viestintävälineen, kuten puhelimen tai sähköpostin välityksellä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## LOPUKSI

Lopuksi voitte halutessanne kirjoittaa vapaasti ajatuksianne tai tuoda esiin aiheeseen liittyen jotain mitä lomakkeessa ei huomattu kysyä tai antaa palautetta kyselystä.

## TIETOJEN LÄHETYS

Tallenna Esitäyttö URL

Olette nyt vastannut kaikkiin kysymyksiin.

Seuraavan sivun Valmis - painikkeesta vastauksenne tallentuvat ja lähtevät automaattisesti.

Kiitos osallistumisesta tutkimukseeni!

© Edux Oy